Deutscher Ethikrat

Demenz und Selbstbestimmung

STELLUNGNAHME



Demenz und Selbstbestimmung

STELLUNGNAHME

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Vorsitzender: Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig
Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

Layout: Torsten Kulick
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

ISBN 978-3-941957-31-2

Inhaltsverzeichnis

EINLEITUNG

„Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm."
(aus: Arno Geiger, Der alte König in seinem Exil)[1]

Das Thema Demenz beschäftigt unsere Gesellschaft zu Recht. Die Wahrnehmung der Demenz als Verlust geistiger und körperlicher Kräfte und das damit verbundene Leid der Betroffenen und ihrer Angehörigen stehen dabei im Vordergrund. Umso wichtiger ist es, neuere Erkenntnisse der Wissenschaft und praktische Erfahrungen von Pflegenden und Angehörigen zu würdigen, die einen anderen Zugang zum Thema Demenz eröffnen und den Blick auch auf die Potenziale der Betroffenen richten.

Die Anzahl der Menschen mit Demenz nimmt zu und stellt alle unmittelbar Beteiligten ebenso wie ihre Umgebung vor erhebliche Herausforderungen. Dabei sind Frauen in besonders hohem Maße betroffen, zum einen, weil sie durchschnittlich länger leben als Männer und damit häufiger an Demenz erkranken, zum anderen, weil es die weiblichen Angehörigen sind, die einen Großteil der pflegenden Aufgaben übernehmen. Gegen die Erkrankung an Demenz sind noch keine wirksamen Mittel gefunden worden; bislang lassen sich lediglich Symptome lindern und das Fortschreiten der Krankheit zeitweilig aufhalten.

Demenz ist eine der großen gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderungen der Gegenwart. In jüngster Zeit ist vieles verbessert worden. Dennoch wachsen die mit der Demenzerkrankung verbundenen individuellen, sozialen und politischen Probleme, die nicht nur Fragen an die Gesundheits- und Sozialpolitik, sondern auch an unser Selbstverständnis als Menschen und als Bürger stellen. Vieles muss in

---

1 Geiger 2011, 11.

Zukunft besser gestaltet und neu ausgestattet, angemessener finanziert und kompetenter koordiniert werden.

Bisher konzentrieren sich die Maßnahmen der Politik auf die Diagnostik, das zeitweilige Aufhalten der Krankheit durch eine entsprechende Medikation und die Begleitung in den frühen Phasen der Krankheit. Weniger Aufmerksamkeit erfährt aber der lange Weg des fortschreitenden Abbaus der Kräfte und Fähigkeiten, die die Betroffenen, Angehörigen und Begleiter oft enorm belasten. Gerade pflegende Angehörige bringen oft große Opfer und überschreiten die Grenzen ihrer Belastbarkeit, um dem Betroffenen auch noch in den Phasen fortgeschrittener Demenz Hilfe und Unterstützung zu geben.

Die Angehörigen und die Erkrankten selbst erfahren Demenz in hohem Maß als soziales Schicksal; sie erleben eine zunehmende Entfremdung von ihrem bisherigen Leben sowie die Entfernung aus dem öffentlichen Raum und damit Isolation und Ausgrenzung. Man kann davon ausgehen, dass Menschen mit Demenz vor allem im mittleren und späteren Verlauf weniger unter ihrer Erkrankung selbst als vielmehr unter dem Ausschluss und Verlust von Geborgenheit und Vertrautheit leiden.

Kognitive Defizite bei Menschen mit Demenz können dazu verleiten anzunehmen, dass diese gar nichts mehr verstehen. In diesem Sinne ist die öffentliche Diskussion über Prominente, die an Demenz leiden, zum großen Teil von der Annahme des völligen Persönlichkeitsverlustes geprägt.

Dagegen zeigen die neueren wissenschaftlichen Erkenntnisse, dass selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen zu individuellem Erleben und sensibler sozialer Wahrnehmung fähig sind und persönliche Wünsche haben. Sie können daher sehr wohl noch als empfindsame Subjekte handeln und von anderen wahrgenommen werden. Je nach den Möglichkeiten, die der Krankheitsverlauf dem Betroffenen lässt, kann er sein Leben weiterleben und Freude empfinden. Folglich ist es nicht nur ein therapeutisches, sondern vor allem ein elementares menschliches Gebot, mit ihnen in ihrer

persönlichen Eigenart und in der Kontinuität ihrer persönlichen Biografie umzugehen und ihre jeweils noch mögliche Selbstbestimmung zu achten.

Die Auseinandersetzung mit Demenz stellt die Frage nach unserem Menschenbild. Wird der Mensch mit seiner geistigen Leistung gleichgesetzt, muss Demenz als Zerstörung des Menschen erscheinen. Wird der Mensch aber nicht nur als denkendes, sondern auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen verstanden, kann sich der Blick leichter auf die jeweils noch vorhandenen Ressourcen richten.

Diese neue Sichtweise gilt es zu stärken, weil eine Wahrung der jeweils noch vorhandenen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung neben der medizinischen, pflegerischen, psychologischen und sozialen Unterstützung zu mehr Lebensqualität der Demenzbetroffenen beiträgt, den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen und die psychischen Belastungen von pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden mildern kann. Dabei soll die Krankheit weder verharmlost noch dramatisiert werden.

Die Beschäftigung mit dem Thema der Demenz löst schon im Vorfeld Besorgnis, Unsicherheit und Abwehr aus. Die Vorstellung, das Leben nicht in geistiger Klarheit abschließen zu können, sondern abhängig von Hilfe zu sein und nicht mehr fähig, die Situation zu verstehen, muss uns erschüttern. Mit der Diagnose Demenz ist das Leben jedoch nicht zu Ende. Die verbleibenden Jahre haben trotz der Einschränkungen ihren Wert.

Mit der Selbstbestimmung bei Demenz kommt ein Spannungsfeld in den Blick. Selbstbestimmung und Demenz erscheinen wie zwei weit auseinanderliegende Pole des menschlichen Daseins und können doch zusammen bedacht und in der Pflege praktisch verbunden werden. Auch wenn die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im Verlauf der Demenzerkrankung abnehmen, bleibt das Selbst des betroffenen Menschen erhalten, dem die aufmerksame und einfühlsame Sorge aller Beteiligten sowie die Solidarität der Gesellschaft zu gelten

haben. Soweit sich daraus Ansprüche der Betroffenen ergeben, treffen sie auf unterschiedliche Adressaten. Dies sind – neben Bevollmächtigten und Betreuern im Rechtssinne – vornehmlich pflegende Angehörige und beruflich Pflegende. Dabei versteht es sich von selbst, dass die Unterschiede bei den Pflichten von beruflich im Rahmen eines Vertrags Pflegenden und pflegenden Angehörigen, Freunden und Nachbarn zu beachten sind. Es ist die Aufgabe der Gesellschaft und des Staates, die Rahmenbedingungen zu schaffen, unter denen die Selbstbestimmung des von Demenz betroffenen Menschen beachtet und gestärkt werden kann.

Wenn Demenzbetroffene heute für sich selbst in der Öffentlichkeit sprechen, dann fordern sie, die Möglichkeit zu haben, ihre Erfahrungen und ihre Welt in die gemeinsame Welt einzubringen und zu einem Teil des gemeinschaftlichen Lebens zu machen. Ihrer jeweils noch möglichen Selbstbestimmung Raum zu geben, ist gerade auch vor diesem Hintergrund ein Gebot der Achtung, die wir dem Einzelnen entgegenzubringen haben.

Der Deutsche Ethikrat will mit seiner Stellungnahme zu einem besseren Verständnis der Situation von Menschen mit Demenz beitragen und Empfehlungen geben, um einen achtsameren und die Selbstbestimmung wahrenden Umgang mit Menschen mit Demenz zu fördern.

1 STADIEN DER DEMENZENTWICKLUNG: SELBSTERLEBEN UND SELBSTBESTIMMUNG VON DEMENZBETROFFENEN

Das philosophische Verständnis der Selbstbestimmung unterscheidet verschiedene Aspekte, die diesen Begriff seiner vollen Bedeutung nach ausmachen. Um von einem selbstbestimmten Leben sprechen zu können, muss eine Person über mehrere Handlungsmöglichkeiten („Anders können“) verfügen, unter denen sie aufgrund von Überlegungen („Gründe haben“) wählen kann. Ferner erfordert Selbstbestimmung ihrem vollen Begriff nach das Bewusstsein der eigenen Urheberschaft („Ich bin es“), das die Zurechenbarkeit einer gewählten Handlungsweise begründet. Die volle Ausübung von Selbstbestimmung setzt voraus, dass die Person die wesentlichen Aspekte, die ihre Entscheidungen leiten, ihrer Art und ihrer Tragweite nach versteht, dass sie sie darüber hinaus vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation und ihrer Einstellungen bewerten und ihr Handeln danach ausrichten kann. Sie handelt aus „eigener Einsicht“. Diese Teilaspekte selbstbestimmten Handelns können individuell verschieden stark ausgeprägt sein und auch die einzelnen Entscheidungen eines Menschen unterschiedlich beeinflussen.

Die Voraussetzungen für einige dieser Bestimmungsmerkmale von Selbstbestimmung können bis in weit fortgeschrittene Stadien der Demenz erhalten bleiben. Um ein Verständnis von Demenz zu fördern und zu untermauern, das Potenziale in den Vordergrund rückt, ohne Defizite zu verharmlosen, sind Informationen über verschiedene Demenzformen und – bei aller individuellen Unterschiedlichkeit – über die Entwicklung der Symptome und das damit einhergehende Selbsterleben der Betroffenen notwendig.

1.1 Überblick über demenzielle Syndrome

Der Begriff der Demenz hat in der Psychiatriegeschichte vielfältige Wandlungen erfahren. Heute versteht man unter dem Demenzsyndrom ganz allgemein dauerhafte Einbußen von Gedächtnis- und Denkfähigkeiten, verbunden mit Einschränkungen der Orientierung, Beeinträchtigungen der Aktivitäten des täglichen Lebens und der Emotionalität. Veränderungen der Emotionalität und des Verhaltens, wie beispielsweise sozialer Rückzug, Affektlabilität, Misstrauen, Apathie oder auch Enthemmung, Unruhe oder Nervosität, können die Qualität von Persönlichkeitsveränderungen annehmen. Oft treten jedoch im Laufe einer Demenzerkrankung Züge der vorhandenen Persönlichkeit ausgeprägter in Erscheinung oder unterliegen weniger der Kontrolle. Nicht unter Demenz fallen akute Verwirrtheitszustände und Bewusstseinsstörungen – auch als Folge der Einnahme von Medikamenten oder Drogen („Delir").[2] Für die Annahme einer Demenz müssen die Symptome über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten Bestand haben.

Bei den Gedächtnis- und Kognitionseinbußen handelt es sich um graduelle Verluste, die bei älteren Menschen häufig vorkommen, ohne dass dies bereits auf einen pathologischen Befund hindeutet.[3] Zur genaueren Abgrenzung wird daher ein sogenanntes Schwellenkriterium herangezogen, um festzustellen, ab wann nach allgemeiner Auffassung in der medizinischen Literatur von einem beginnenden demenziellen Prozess gesprochen werden kann. In der Praxis wird für die Erstdiagnostik hierzu eine Reihe von Demenz-Screening-Tests verwendet, mit deren Hilfe kognitive Störungen, die über dieses Schwellenkriterium hinausgehen, erkannt und quantifiziert werden können. Zur Differenzialdiagnostik und insbesondere

---

2 Vgl. *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders* der Weltgesundheitsorganisation von 1993.

3 Vgl. u. a. Lauter/Haupt 1993, 375 f.; auch Saß et al. 2003, 91.

bei sehr frühen Stadien der Demenz ist eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung erforderlich.

Für die Beurteilung der Alltagskompetenzen, wie Nahrungsaufnahme und Ankleiden, aber auch Telefonieren, Einkaufen oder Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, steht eine Vielzahl von Messinstrumenten, meist standardisierte Einschätzungsverfahren, zur Verfügung. Zur weiteren differenzialdiagnostischen Abklärung werden neben neuropsychologischen Tests neurochemische Untersuchungen (Blutbild, Liquordiagnostik)[4] wie auch bildgebende Verfahren (Computertomografie, Kernspintomografie, Positronenemissionstomografie) eingesetzt. Bei Verdacht auf eine vaskulär verursachte Demenz werden weitere spezifische Untersuchungen durchgeführt. Bestimmte Kombinationen aus Laboruntersuchungen mit Biomarkern und bildgebenden Verfahren können die Möglichkeit einer Frühdiagnostik eröffnen.[5]

Bei der Abschätzung des Nutzens solcher Frühdiagnostik geht man derzeit davon aus, dass der frühe Beginn einer antidementiven Medikation diese besonders wirksam macht. Studien, die dies zweifelsfrei belegen, existieren derzeit jedoch nicht. Die psychischen Auswirkungen einer frühen Diagnose auf die Betroffenen lassen sich angesichts der Tatsache, dass

---

4 Bisher ist die Diagnose der Alzheimer-Demenz immer noch eine Ausschlussdiagnose, bei der der neuropsychologische Befund, die Alltagsbewältigung und die Anamnese einerseits und der Ausschluss anderer möglicher Erkrankungen mittels neuroradiologischer und laborchemischer Untersuchungen andererseits die Diagnose Alzheimererkrankung wahrscheinlich machen. Möglicherweise können in Zukunft kombinierte Bestimmungen von Biomarkern, unter anderem der erhöhten Konzentration von Tau-Proteinen und verminderten Konzentrationen von A-Beta-Peptiden im Liquor, eine noch sicherere Diagnose der Alzheimer-Demenz ermöglichen, die nicht mehr allein auf die neuropsychologischen Tests und die Ausschlussdiagnostik angewiesen ist.

5 2011 veröffentlichten das amerikanische *National Institute on Aging* und die *Alzheimer's Association* eine auf Biomarker-Untersuchungen und bildgebenden Verfahren basierende, revidierte Liste von Diagnosekriterien für die Alzheimer-Demenz, mit denen eine frühere Diagnostik sowie eine bessere Differenzialdiagnostik zu anderen Demenzformen ermöglicht werden soll (vgl. Frisoni et al. 2011).Wenn sich die Validität dieser Kriterien an großen Patientenstichproben erhärten lässt, wäre damit auch eine Frühdiagnose möglich.

keine Heilung, sondern allenfalls eine das Voranschreiten verzögernde Behandlung zur Verfügung stehen, bislang kaum einschätzen.[6]

Mit einem Anteil von über 60 Prozent ist die Alzheimer-Demenz die häufigste aller Demenzerkrankungen.[7] Die Krankheit ist nach Alois Alzheimer benannt, der 1907 sowohl die Symptome wie auch durch Obduktionsbefund die neuropathologischen Veränderungen beschrieben hat, die durch moderne Verfahren vielfach bestätigt wurden. Die Alzheimer-Demenz gehört zu den neurodegenerativen Demenzformen, in deren Verlauf langsam und fortschreitend Nervenzellen zerstört werden und sich sogenannte neuritische Plaques und Neurofibrillenveränderungen zeigen, was sich auch in der Entwicklung der Symptomatik niederschlägt, allerdings in der Stärke der Symptomatik und in der Dauer des Verlaufs individuell variiert.

Nach heutigem Kenntnisstand erkranken zwar überwiegend Menschen mit einem Alter von über 65 Jahren an Alzheimer-Demenz, sie kann aber auch jüngere Menschen betreffen. Dem Manifestationsalter entsprechend verwendet man deshalb den Zusatz „mit frühem Beginn“ oder „mit spätem Beginn“. Zudem werden sporadisch auftretende Fälle (etwa 95 Prozent) und familiär gehäuft auftretende Fälle (etwa fünf

---

6 Die in der Öffentlichkeit immer wieder auftretende Frage der Prävention wird in der Forschung heute aufgegriffen; die Ergebnisse bestehen im Wesentlichen aus der Bewertung von Risiken durch bestimmte andere Erkrankungen und Lebensstilfaktoren. So werden in einer aktuellen Metaanalyse Diabetes mellitus, Hyperlipidämie und Nikotinkonsum als Risikofaktoren genannt, sowie fünf Faktoren, die das Risiko senken (Mittelmeerdiät, Folsäuresubstitution, geringer bis mäßiger Alkoholkonsum, kognitives Training und Bewegungsaktivität), wobei die Korrelationsstärke jeweils als gering angegeben wird (vgl. Daviglus et al. 2011). Ähnlich das Ergebnis einer Studie an der Universität von Kalifornien, wonach die Risikofaktoren Diabetes, Bluthochdruck, Adipositas in der Lebensmitte, Nikotinkonsum, Depression, kognitive und körperliche Inaktivität und geringe Bildung sind (vgl. Barnes/Yaffe 2011). Die Auswertung von Biografien durch ein Team an der Universität von Pennsylvania ergab als risikosenkende Faktoren Stressresistenz, Angstresistenz sowie geringe Depressions- und Traumabelastungswerte, zusammengefasst als sogenannte hohe Resilienzwerte (vgl. Steinberg et al. 2011).

7 Vgl. hierzu insbesondere Lieb 2005, 125; aber auch Lauter/Haupt 1993, 376 f.

Prozent) der Alzheimer-Demenzen unterschieden.[8] Die mittlere Lebenserwartung nach Auftreten der ersten Symptome wird mit acht Jahren angegeben, sie schwankt aber individuell stark.

Eine weitere Gruppe der neurodegenerativen und ebenso irreversibel fortschreitenden Demenzerkrankungen sind die frontotemporalen Demenzen (zum Beispiel Pick'sche Erkrankung). Bei relativ lange erhaltenen Gedächtnisleistungen treten frühzeitig Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen (zum Beispiel Enthemmung, Apathie) auf. Die Diagnose dieser Form von Demenzerkrankungen kann heute mithilfe von psychopathologischen Befunden, der Feststellung bestimmter Verhaltensauffälligkeiten, bildgebenden Verfahren und Biomarkern weitgehend gesichert werden. Sie machen aber nur einen geringeren Anteil (etwa fünf Prozent aller Demenzformen) aus.

Die zweithäufigste Demenzform sind die vaskulären Demenzen infolge von Gefäßerkrankungen (zum Beispiel Blutgefäßerweiterungen) oder Durchblutungsstörungen des Gehirns (zum Beispiel mehrere kleine Infarkte). Der Anteil der vaskulären Demenzen an den Demenzerkrankungen wird mit etwa 15 Prozent angegeben. Der Schweregrad der Demenz ist abhängig von der Lokalisation und dem Volumen der

---

8 Bei einer kleinen Untergruppe der familiär gehäuft auftretenden Alzheimer-Demenzen finden sich Genmutationen auf den Chromosomen 1 (E5-1-Gen oder STM-2-Gen) und 14 (S 182-Gen), bei denen definierte Mutationen zu einer familiären Demenzform führen. Dies gilt bislang als der einzige tatsächlich belegte Zusammenhang zwischen genetischer Ausstattung und Alzheimererkrankung. Für diese Untergruppe familiärer Demenzen wäre theoretisch auch ein prädiktiver Gentest möglich, würde aber ethisch die gleichen kritischen Fragen wie beispielsweise bei der Huntington-Krankheit aufwerfen. Darüber hinaus ist seit Längerem bekannt, dass bei einer bestimmten Genvariante des Apolipoproteins E ein erhöhtes Risiko besteht, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken. Da aber tatsächlich nur eine Minderheit der ApoE4-Träger an einer Demenz erkranken, andererseits zahlreiche Alzheimerpatienten keine ApoE4-Träger sind und des Weiteren diese Genvariation auch eine Risikodisposition für koronare Herzkrankheiten sowie für cerebrovaskuläre Erkrankungen ist, kann hier nicht von einer genetisch bestimmbaren Ursache für Alzheimer gesprochen werden.

betroffenen Hirnareale. Die Symptomentwicklung ist im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz meist durch einen plötzlichen Beginn gekennzeichnet. Der weitere Verlauf schwankt stark und ist abhängig vom vaskulären Geschehen. Die mittlere Lebenserwartung nach Auftreten der ersten Symptome ist in hohen Graden abhängig von den zugrunde liegenden vaskulären Prozessen, beträgt durchschnittlich aber vier Jahre.

Daneben sind zahlreiche sekundäre Demenzformen zu erwähnen, die auf organische, infektiöse, metabolische, toxische oder traumatische Ursachen zurückzuführen sind. Hierunter fallen auch Demenzen, die infolge neurologischer Erkrankungen, wie Morbus Parkinson, auftreten können. Etwa 30 Prozent der von Parkinson Betroffenen entwickeln im späten Verlauf eine Demenz.[9] Unter den Demenzen macht dies aber nur einen Anteil von 1,3 Prozent der Fälle aus.[10] Lediglich die Demenz infolge chronischen Alkoholkonsums hat einen größeren Umfang und liegt bei etwa 4,6 Prozent. Ein Teil dieser Demenzen ist behandelbar und sogar rückbildungsfähig. In der Mehrzahl der Fälle schreitet der Verlauf aber auch hier voran, insbesondere wenn sich die toxische Hirnschädigung mit einer Alzheimererkrankung mischt.

Die Behandlung demenzieller Syndrome orientiert sich meist an drei Zielen: der Verbesserung der gestörten Hirnleistung, der Stärkung der Alltagskompetenzen und der Verminderung der Verhaltensauffälligkeiten.[11] Für die medikamentöse Behandlung stehen verschiedene Antidementiva zur Verfügung, deren Wirksamkeit nach den Kriterien der

---

9 Vgl. Brunnhuber et al. 2005, 137 ff.

10 Eine Sonderstellung nimmt die Lewy-Body-Demenz ein, bei der Merkmale einer Parkinson-Erkrankung und einer Alzheimer-Demenz zusammen auftreten. Zu den Symptomen werden fortschreitende kognitive Beeinträchtigungen, fluktuierender Verlauf, visuelle Halluzinationen und Parkinsonismus gezählt. Der Nachweis erfolgt über die sogenannten Lewy-Körperchen, das heißt intraneuronale Einschlusskörperchen. In der Literatur werden teilweise 20 Prozent der Demenzen auf solche Lewy-Körperchen zurückgeführt. Andere Autoren stellen das Vorhandensein von Lewy-Körperchen als Nachweis für eine eigenständige Demenzform infrage.

11 Einen guten Überblick bieten Frölich et al. 2012.

evidenzbasierten Medizin in den Bereichen Kognition, Aktivitäten des täglichen Lebens und psychische und Verhaltenssymptome nachgewiesen ist. Insgesamt besteht ihre Wirkung bisher in einer vorübergehenden Verzögerung des Verlaufs, teilweise auch in der Besserung von einzelnen Symptomen.[12] Psychische Begleitsymptome, insbesondere Angst, depressive Symptome und unruhiges oder aggressives Verhalten, aber auch psychotische Symptome können darüber hinaus symptomatisch mit spezifischen Psychopharmaka behandelt werden, wobei aber wegen bestimmter Nebenwirkungen und erhöhter Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten besondere Anforderungen an die engmaschige Überprüfung zu stellen sind.

Eine besondere Bedeutung haben die nicht medikamentösen Behandlungsansätze. Sie lassen sich in die kognitivaktivierenden Verfahren (zum Beispiel Gedächtnistraining, Orientierungstraining) und die sozio-emotionszentrierten Behandlungsansätze (zum Beispiel Ergotherapie, milieutherapeutische Interventionen, Musiktherapie, Selbsterhaltungstherapie[13], Validation[14]) unterteilen. Der überwiegende Teil

---

12 Hoffnungen auf eine ursächliche Behandlung der neurodegenerativen Demenzen und damit auch auf die Entwicklung eines Impfstoffs werden immer wieder hinsichtlich der Hemmung der zugrunde liegenden Stoffwechselvorgänge, wie der Amyloidbildung, durch Immunisierung geäußert. Bisher haben sich diese Ansätze aber nicht als wirksam erwiesen. Neueste Forschungen gehen davon aus, dass es zunehmend unwahrscheinlich ist, dass die Alzheimer-Demenz mit einer einzelnen Substanz zu heilen ist, sondern vielmehr von einem Netzwerk von Wirkfaktoren ausgegangen werden muss, dessen Beeinflussung umso schwieriger ist. Die sogenannte Beta-Amyloid-Kaskaden-Hypothese, nach der verklumpte Eiweißfragmente den Neuronenabbau im Gehirn anstoßen, wird heute teilweise infrage gestellt.

13 In der Selbsterhaltungstherapie wird das Selbst des Demenzerkrankten wie das Wissen um die eigene Vergangenheit, die eigenen Stärken, Schwächen und Vorlieben sowie das Bewusstsein bezüglich der Dinge, die er sich im Laufe seines Lebens angeeignet hat, gestärkt. Mithilfe von täglichen Trainings werden frühzeitig die eigenen Ressourcen trainiert und die eigene Identität und die Möglichkeiten zu selbstbestimmten Entscheidungen gestärkt. Eine so auch in späten Phasen und nach Krisen aktivierbare Selbststärkung ermöglicht eine Minimierung negativer Affekte und ein positives Selbsterleben als Basis selbstbeteiligter Entscheidungen (vgl. Romero 2004).

14 Validation ist eine Methode, die Äußerungen von Demenzbetroffenen nicht zu korrigieren, sondern positiv mit ihnen umzugehen und in den Alltag einzubauen, sie für „gültig“ zu erklären (vgl. Feil/Klerk-Rubin 2005).

dieser Verfahren und Vorgehensweisen, die in der Regel zu einer Stabilisierung und Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen, lenken den Blick auf die jeweils noch vorhandenen individuellen Kompetenzen und Potenziale des Betroffenen.[15]

Die folgenden Ausführungen beziehen sich im Wesentlichen auf die Alzheimer-Demenz.

1.2 Entwicklung der Symptome der Alzheimer-Demenz und ihre Wirkung auf die Betroffenen

Eine Alzheimer-Demenz beginnt langsam und schleichend, meist mit Merkfähigkeitsstörungen, oft auch leichten Verhaltensänderungen, wie nachlassender Aktivität oder sozialem Rückzug. Die Verarbeitung der ersten persönlichen Befürchtungen, das langsame Gewahrwerden von Symptomen, die Entscheidung zu einer Untersuchung, schließlich die Verarbeitung einer Diagnose und die Ausrichtung des eigenen Lebens auf die damit verbundene neue, schon eine Zeit lang befürchtete, jetzt aber zur Gewissheit gewordene Perspektive des künftigen Lebens wird von Betroffenen vielfach als eine sehr schwierige Phase ihres Lebens geschildert.[16] Die Angst vor der bevorstehenden Belastung anderer und der Abhängigkeit von ihnen, vor Unselbstständigkeit und Bevormundung stehen dabei im Vordergrund.[17] In der Gesellschaft vorherrschende angstvolle Vorstellungen über die Krankheit Alzheimer bestimmen dabei oft auch die individuelle Reaktion auf die Diagnosestellung.

Es kann deshalb in der medizinischen Praxis als Standard gelten, die Diagnosemitteilung nicht nur individuell den Erfordernissen und den Verstehensmöglichkeiten des Betroffenen

---

15 Vgl. Woods 2002.
16 Vgl. u. a. Taylor 2008, 36 ff.
17 Vgl. Demenz Support Stuttgart 2010.

anzupassen und zu gestalten, sondern einfühlsam, aber auch realistisch über die jeweils notwendigen Assistenzbedarfe sowie über die jeweiligen Potenziale zu informieren, so lange wie möglich ein noch weitgehend eigenständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen.[18]

Im Folgenden werden die verschiedenen Entwicklungsphasen der Demenz symptomatisch beschrieben und bezüglich ihrer psychischen Verarbeitung und der daraus resultierenden Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Selbststeuerung erfasst. Dabei wird die in der Literatur verbreitete Einteilung in drei Phasen übernommen.[19] Darüber hinausgehende Unterteilungen bis hin zu sieben Stufen[20] mögen den graduellen Verlauf differenzierter abbilden, sind aber für den Zweck dieser Stellungnahme, nämlich die Fragestellung von Selbststeuerung und Selbstbestimmung, nicht erforderlich.

Frühe Phase der Demenzentwicklung

Symptome bei ansonsten unauffälliger Motorik und Gefühlsempfindung:

- Schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse
- Schwierigkeiten, Neues zu erlernen
- Gestörte Orientierung in fremder Umgebung (Tendenz, sich zu verirren)
- Zerstreutheit
- Sprachstörungen, Wortfindungsstörungen, reduzierter Wortschatz und abnehmendes Sprachverständnis
- Gestörtes zeitliches und räumliches Vorstellungsvermögen (eingeschränkte Fähigkeit, Abbildungen zu kopieren)
- Antriebsdefizit
- Schwierigkeiten bei komplexen Tätigkeiten, die bisher beherrscht wurden (zum Beispiel Kochen)

18 Vgl. *Alzheimer Europe* 1999, 7 ff.
19 Vgl. Lang 1994.
20 Vgl. Reisberg et al. 1982.

- Eingeschränktes Urteilsvermögen
- Abnehmende Fähigkeit zur Selbstversorgung

Mögliche psychische Verarbeitungsformen:

- Krankheitsverleugnungen
- Überspielen mit Witzen und Floskeln
- Angst und depressive Verstimmungen
- Sozialer Rückzug

Allgemein gilt, dass Willensbildung und Entscheidungsfähigkeit für alle Lebensbereiche in diesem Stadium der Erkrankung prinzipiell möglich und rechtlich nicht eingeschränkt sind, wenngleich beide stark schwanken und von psychischen Beeinträchtigungen wie Angst und depressiven Verstimmungen beeinflusst sein können. Dies kann sowohl zu überangepassten Entscheidungen führen, es allen recht machen und niemandem zur Last fallen zu wollen, als auch zu Verweigerungshaltungen und starren Vorstellungen. Prinzipiell sind aber Entscheidungen auf der Basis des eigenen Wertesystems und unter Abwägung verschiedener Gesichtspunkte möglich. Dabei sind für die Willensbildung des Betroffenen eine unterstützende Atmosphäre und genügend Zeit hilfreich, insbesondere wenn es um Willensbildungen zu neuen oder grundsätzlicheren Fragen geht und komplexere Zusammenhänge ausführliche Erklärungen erfordern. Entscheidungen zu Aktivitäten des täglichen Lebens, wie der Verbleib in der gewohnten Wohnsituation, Allein-Ausgehen, Autofahren, Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder Einschränkungen von Rauchen und Alkoholgenuss, werden in der Literatur als typische Themen dieser Phase dargestellt, in denen die Meinungen des Betroffenen und des Umfeldes zwar unterschiedlich sein können, überwiegend aber auf die Einsicht der Betroffenen gesetzt werden kann, wenn die Kommunikation sorgfältig und mit ausreichend Zeit geführt wird.[21]

---

21 Vgl. *Alzheimer Europe* 1999, 9 ff.

Den Angehörigen wird empfohlen, über alle Entscheidungsbereiche frühzeitig und transparent mit dem Betroffenen zu sprechen. Im Gegensatz zu den genannten Bereichen des täglichen Lebens werden der Umgang mit Geld und die Regelung finanzieller Angelegenheiten als die Bereiche dargestellt, die zu tief greifenden Konflikten führen können. Deshalb wird geraten, beizeiten an die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung oder eine entsprechende Vollmacht zu denken.

Mittlere Phase der Demenzentwicklung

Symptome:

- Tief greifende Störung des Kurzzeitgedächtnisses (hochgradige Vergesslichkeit)
- Erinnerungen an frühere Ereignisse gehen umgekehrt proportional zum Zeitabstand verloren, das heißt, je länger die Ereignisse zurückliegen, desto länger bleiben sie verfügbar
- Desorientiertheit auch in vertrauter Umgebung
- Vorübergehendes Nichterkennen von Familienmitgliedern, der Wohnung, von vertrauten Gegenständen
- Zunehmende Störungen des Sprachverständnisses und des sprachlichen Ausdrucks (zum Beispiel Wortfindungsstörungen, Wortverwechslungen, Silbenverdrehungen, individuelle Wortneuschöpfungen, Sprachzerfall)
- Häufung von Situationen, in denen der Betroffene hilflos ist
- Störung des Tag-Nacht-Rhythmus

Mögliche psychische Verarbeitungsformen:

- Verhaltensprobleme (zum Beispiel Umherwandern, Weglaufen/„Hinlaufen“, Aggressivität, Panikzustände)
- Ruhe- und Rastlosigkeit
- Gereiztheit und Misstrauen (teilweise Halluzinationen und Wahn)
- Leben in der Vergangenheit, Leben in einer eigenen Welt, die kaum mehr den anderen mitteilbar ist

- Emotionale Empfindsamkeit (zum Beispiel Freude, Scham, Trauer, Schmerz), insbesondere intuitive Einfühlung in die Situation möglich, wenn auch schwankend
- Intensives Erleben des Augenblicks möglich

Mit Blick auf die Frage der Selbstbestimmung lässt sich feststellen, dass die Willensbildung mehr und mehr auf anschauungsgebundene Handlungen, auf Entscheidungen im Erlebnisnahraum und auf unmittelbare Bedürfnisbefriedigungen beschränkt ist. Die Dinge müssen entweder unmittelbar sichtbar oder leicht vorstellbar sein, alten Wahrnehmungsmustern entsprechen und mit den noch vorhandenen Werteorientierungen beurteilbar sein, die im Ja/Nein-Muster angewandt werden.

Sprachgebundene Entscheidungen außerhalb der Erlebnisnähe sind erschwert, Äußerungen oft floskelhaft. Da das Kurzzeitgedächtnis in dieser Phase in besonderem Maße betroffen ist, haben Entscheidungen oft keine Stabilität oder getroffene Entscheidungen werden kurze Zeit später nicht mehr erinnert. Handlungsabläufe müssen kurz sein oder dürfen nur wenige Schritte umfassen. Zum Teil kann es aber auch dabei zu plötzlichen Unterbrechungen durch Vergesslichkeit kommen.

Entscheidungen zu unbekannten oder dem Gedächtnis nicht mehr zur Verfügung stehenden Dingen kann der Betreffende nicht allein fällen, kann aber daran mitwirken. Dies betrifft insbesondere Entscheidungen über finanzielle Ausgaben, Wohnortwechsel und andere längerfristige Planungen.

Späte Phase der Demenzentwicklung

Symptome:

- Schwerster geistiger Abbau
- Stereotype Satz- und Wortwiederholungen
- Fortwährende Situations- und Personverkennung
- Körperliche Störungen (zum Beispiel Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehstörungen, Dekubitus)

» Vollständige Abhängigkeit bezüglich Ernährung, Hygiene und Alltagsverrichtungen

Mögliche psychische Verarbeitungsformen:

» Agitiertheit, Halluzinationen
» Apathie
» Wahnhafte Reaktionen

Die Betreffenden handeln gemäß unmittelbarer Bedürfnisbefriedigung, zur Abwehr unangenehmer Empfindungen und negativer Gefühle, aus Intuition oder nach gewohnten Verhaltensmustern. Anschauungsgebundene Entscheidungen, die nicht der unmittelbaren Bedürfnisbefriedigung oder Abwehr negativer Reize dienen, sind im Gegensatz zur zweiten Phase meist nicht mehr möglich. Teilweise kommt es zu Verhaltensweisen, deren Motivation und Zielrichtung für die Außenwelt nicht nachvollziehbar sind, wobei sie sich bei guter Kenntnis der Biografie und der Persönlichkeit des Betroffenen teilweise erschließen können. Für die Personen in seiner Nähe scheint der Demenzbetroffene in einer für die Außenwelt weitgehend unzugänglichen und oft unverständlichen Welt zu leben, er kann sich auf die Perspektive anderer Menschen nicht mehr einstellen. Der Betreffende hat aber auch in diesem Stadium durchaus die Fähigkeit, positive Emotionen zu erleben und (in der Regel) nonverbal auszudrücken und kann somit affektgeleitet Ja/Nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebbaren treffen (vgl. Abschnitt 1.3).

Wenn man vom Selbstbestimmungspotenzial von Menschen mit Demenz spricht, ist es wichtig, auch auf die erheblich erhöhte Verletzlichkeit als besondere Dimension der Demenzentwicklung hinzuweisen. Dies gilt für alle Phasen der Demenzentwicklung. Menschen mit Demenz haben oft einen ausgeprägten Spürsinn für Echtheit und Authentizität und das Bedürfnis, als Persönlichkeit gesehen und geachtet zu werden. Sie verfügen in vielen Fällen über eine hohe Sensibilität für Verhaltensweisen, die ihre Selbstachtung infrage stellen oder

sie daran hindern, in ihrer Welt auf ihre Art zu leben. Gerade die gedächtnisbezogenen und kognitiven Veränderungen führen zu einer starken Ausprägung der Kompetenz, Situationen intuitiv wahrzunehmen, und zu einer Sensibilisierung für zwischenmenschliche Beziehungen, für die Gefühle des Gegenübers und für die Zwischentöne.[22] Die Verletzlichkeit Demenzbetroffener rührt auch daher, dass diese Emotionen spontan und unverfärbt sind, aber auch sehr stark und unkontrolliert sein können. Ähnlich wie die somatosensorischen, visuellen und verbalen sind auch die emotionalen Informationen nicht integriert, das heißt, sie erscheinen in sich nicht stimmig. Erlernte soziale Verhaltensmuster sind oft kaum noch vorhanden. Demenzbetroffene leben zunehmend in einer eigenen Lebenswelt, in der Sensibilität, Einfühlung und Achtung dieser Welt durch Dritte eine hohe Bedeutung für die Betroffenen haben.

1.3 Forschungsstand der Lebensqualitätsforschung als Basis eines verstehenden und Selbstbestimmung ermöglichenden Umgangs mit Demenzbetroffenen

In der Lebensqualitätsforschung, wie sie in Deutschland insbesondere vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg betrieben wird, geht man davon aus, dass die Lebensqualität vieler Demenzbetroffener aufgrund nicht gelingender Kommunikation mit den Betroffenen und daraus folgendem mangelnden Verständnis des Umfeldes für die Lebenswelt der Menschen mit Demenz niedrig ist.[23] Die Konfrontation mit dem Krankheitsbild der Demenz erinnert den Menschen an eine Dimension, die in seinem Streben nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung oft in Vergessenheit geraten ist: die

22 Vgl. Kitwood 2008.
23 Vgl. Kruse 2010.

Dimension der Abhängigkeit. Das Erkennen und die Annahme dieses Angewiesenseins auf die Solidarität und Hilfe anderer Menschen durch den Demenzbetroffenen selbst sowie durch die Pflegenden und Angehörigen stellt die Grundlage für einen vorurteilsfreien Kontakt mit dem Betroffenen dar.[24] Kognitive Defizite können in der Praxis oft dazu verleiten anzunehmen, dass der Demenzbetroffene gar nichts mehr versteht und zur Interaktion unfähig ist. Kruse und die Vertreter des Heidelberger Instituts setzten bereits in ihren Forschungen 2005 dagegen, dass Demenzbetroffene auch im fortgeschrittenen Stadium durchaus in der Lage seien, differenziert auf soziale Situationen zu reagieren.[25] Auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz ist die Fähigkeit, positive Emotionen zu erleben und nonverbal auszudrücken, gegeben.

Die Lebensqualität der Betroffenen hängt erheblich davon ab, wie gut es den ihnen nahestehenden Personen und Pflegenden gelingt, die emotional-affektive Situation der Demenzbetroffenen wahrzunehmen und darauf einzugehen. Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass sie in der mimischen Ausdrucksanalyse, wie sie ursprünglich in der Schizophrenieforschung entwickelt wurde, erfasst werden kann.[26] Auf dieser Grundlage lassen sich individuell bestimmte Alltagssituationen, die zum Erleben positiver Emotionen beitragen, identifizieren und systematisch herstellen. Dadurch erhöhen sich nach den vorliegenden Untersuchungen die Lebensqualität der Demenzbetroffenen und ihre Möglichkeiten zu einer möglichst selbstbestimmten Lebensweise. Auch wenn sich durch die Herstellung selbstbestimmter Lebenssituationen die emotionale Befindlichkeit langfristig nicht immer verbessern lasse, könne aber zumindest eine Verminderung von Symptomen, wie Unruhe, Agitiertheit und vieler Aspekte dessen, was als Aggression erscheint, erreicht werden. Damit werde nicht

---

24 Vgl. Kruse 2009.
25 Vgl. Becker et al. 2005; auch Kruse 2005.
26 Die Methode des *Facial Action Coding System* (FACS) geht zurück auf Ekman/Friesen/Ellsworth 1972.

zuletzt auch den Pflegenden die Erfüllung ihrer Aufgaben erleichtert, insbesondere auch ihre Motivation und Arbeitszufriedenheit erhöht.[27]

Vor diesem Hintergrund förderte das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend eine umfangreiche Studie zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz mit dem Ziel, diese systematisch zu erhöhen.[28] Dabei wurden neben den individuellen Kompetenzen und Merkmalen, wie Emotionalität, Aktivität und Schmerzerleben, auch Merkmale der Umwelt, wie medizinische Versorgung, räumliche Umwelt und soziales Bezugssystem, berücksichtigt. Als wesentliches Ergebnis der Studie kann gelten, dass Demenzerkrankte unabhängig vom Stadium ihrer Erkrankung Alltagssituationen emotional differenziert wahrnehmen und ihre emotionale Befindlichkeit nonverbal zum Ausdruck bringen können. Danach sind auch im späten Stadium der Demenz auf der Ebene der emotionalen Wahrnehmung und Differenzierung Reaktionen möglich, die Elemente von Verstehen, Bewerten und Wollen enthalten, die auch in einer situativ authentischen Mitwirkung zum Ausdruck kommen können.[29] Des Weiteren heben die Verfasser hervor, dass sich in der emotionalen Befindlichkeit auch bei weit vorangeschrittener Demenz eine hohe Variabilität zeige, die sich im mimischen Ausdrucksskript zeige.[30] Nur wenn Pflegende und Angehörige die Wünsche und Mitteilungen des Betroffenen differenziert einschätzen, können sie ihm bestimmte Unterstützungsleistungen geben und ihm Möglichkeiten selbstbestimmten oder bedürfnisgerechten Verhaltens eröffnen. Mithilfe der mimischen Ausdrucksanalyse könnten Pflegekräfte und Angehörige aber Affekte von Freude, Wohlbefinden, Ärger, Wut, Traurigkeit oder Scham erkennen und so auf die Wünsche

---

27 Vgl. Bär/Böggemann/Kruse 2005.
28 Teilgenommen haben 782 Heime mit 64.588 Pflegeplätzen (vgl. Becker/Kaspar/Kruse 2010).
29 Vgl. Kruse 2012.
30 Vgl. Becker/Kaspar/Kruse 2010.

und Impulse der Betroffenen positiv eingehen, ihre je nach Stadium verbliebene Selbstbestimmung oder Selbststeuerung unterstützen und ihre Lebensqualität erhöhen.

1.4 Selbstzeugnisse von Menschen mit Demenz

Während noch vor einigen Jahren über das Schicksal demenzbetroffener Persönlichkeiten eher geschwiegen wurde, wird dies inzwischen in den Medien in einigen Fällen breiter dargestellt und diskutiert. Zeitungen und Zeitschriften, Hörfunk und Fernsehen berichten vom Schicksal Prominenter, seien sie Wissenschaftler wie Walter Jens oder Fußballer wie Rudi Assauer. Hinzu kommt ein vielfältiges publizistisches Echo, das die öffentliche Diskussion über das Thema Demenz befördert.

Die Erlebniswelt von Demenzbetroffenen, insbesondere die Erfahrung von Möglichkeiten der Selbstbestimmung und ihrer Grenzen, erschließt sich am anschaulichsten in ihren eigenen Äußerungen. Hierzu gibt es mittlerweile eine Reihe beeindruckender und selbstbewusster Selbstzeugnisse von Betroffenen[31] sowie Berichte von Lebenspartnern oder unmittelbar in der Begleitung aktiver Kinder[32].

Aus den Selbstzeugnissen ergibt sich, dass die ersten Symptome, insbesondere Gedächtnisstörungen und Wortfindungsstörungen, oft Scham und Unverständnis, aber auch Unsicherheit und Verwirrung auslösen. Einige Betroffene berichten auch von Versuchen des Herunterspielens oder Überspielens: „Ich dachte erst, ich bin nur sehr abgearbeitet“, „Ich bin nur sehr müde.“ Die Selbstzeugnisse zeigen weiter, wie schwer das Eingeständnis fällt, zum Arzt gehen zu müssen, um sich untersuchen zu lassen. Schwer ist dann auch die Zeit des Wartens auf

---

31 Vgl. u. a. Rohra 2011; Taylor 2008; Zimmermann/Wißmann 2011; Demenz Support Stuttgart 2010.

32 Vgl. u. a. Braam 2007; Geiger 2011.

die Diagnose. Die Zeit zwischen der Vermutung, Alzheimer zu haben, und der Sicherheit, alzheimerkrank zu sein, nennt der amerikanische Psychologe Richard Taylor, der offen mit seiner Alzheimererkrankung in der Öffentlichkeit umgeht und darüber einschlägig publiziert hat, die Zeit des „Fegefeuers".[33] Als noch belastender bleibt vielen Betroffenen die Situation der Diagnosemitteilung in Erinnerung, wenn die Befürchtung zur Gewissheit wird beziehungsweise wenn das für unwahrscheinlich Gehaltene plötzlich eintritt. Schock und Erstarrung, aber auch Trauer und Verzweiflung werden als Reaktionen geschildert. „In diesem Moment hatte ich das Gefühl ich würde in ein Loch rutschen. Ich konnte überhaupt nicht mehr zuhören", beschreibt Helen Merlin diese Situation.[34] Sie gab sich später als Helga Rohra zu erkennen und ist seit 2010 als einzige Betroffene im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft tätig. James McKillop, ein Betroffener aus Schottland und Aktivist der dortigen *Scottish Dementia Working Group*, sagt: „Als ich die Diagnose gestellt bekam, war ich wie vom Donner gerührt [...]. [...] Also bin ich in eine tiefe Depression verfallen [...]. Ich saß in einem dunklen Zimmer, habe den ganzen Tag auf einen leeren Fernseh-Bildschirm gestarrt und mit niemandem ein Wort gewechselt."[35]

Wie überwinden die Betroffenen aber diese erste Reaktion wieder? „Man darf Angst und Schrecken nicht zu viel Raum gewähren", schreibt Christian Zimmermann, ein Betroffener, der sich in den letzten Jahren mehrfach, unter anderem im Rahmen des Demenz-Support-Projekts, geäußert hat.[36] Die Alzheimerkrankheit sei so etwas wie ein Partner, der einen in seinem zweiten Leben begleite. Man dürfe ihn nur nicht zu mächtig werden lassen. Und Rita Dechant, eine weitere Betroffene, die sich im Demenz-Support-Projekt engagiert, berichtet: „Die ersten Wochen nachdem die ganze Geschichte

---

33 Taylor 2008, 43.
34 Demenz Support Stuttgart 2010, 13.
35 Demenz Support Stuttgart 2010, 82.
36 Demenz Support Stuttgart 2010, 52.

gelaufen war und der Arzt mir gesagt hatte, dass ich eine Demenz habe, da habe ich nur noch geheult. Dann hab' ich zu meinem Mann gesagt: ‚Ich möchte jetzt wissen, was das für eine Krankheit ist und wie des weiter geht.' Und habe dann alles gelesen [...]. [...] Ich kann nichts anderes tun, als das zu akzeptieren. Soweit zu kommen dauert halt ein paar Tage, also es war'n dann schon mehrere Wochen. Von da an gehört es zu meinem Leben [...].“[37]

Zwischen Verzweiflung oder Annahme des Unausweichlichen sind viele Betroffene nach ihren Selbstzeugnissen hin- und hergerissen. Zum Annehmen gehört für viele auch das Öffentlichmachen. „Vor allen Dingen ist es wichtig für mich, dass ich darüber rede [...]. [...] Ich habe bis jetzt noch nicht festgestellt, dass irgendeiner negativ darauf reagiert hat“, sagt Wolfgang Krüdewagen, ebenfalls Betroffener, und erhält von vielen anderen im Demenz-Support-Projekt Zustimmung.[38] Diejenigen allerdings, die noch im Berufsleben stehen, haben andere Erfahrungen gemacht und raten eher zum Verschweigen.

Viele setzen sich frühzeitig und intensiv mit der Krankheit auseinander. Wie fühlt man sich, wenn man weiß, dass man dement ist, und befürchtet, seine Identität zu verlieren? „Ich renne in den Fluren meines Gedächtnisses herum und versuche fieberhaft zu verstehen, was los ist. Manchmal macht mich die Suche noch verwirrter, worauf ich vergesse, was mich so verwirrt“, schreibt Richard Taylor.[39] Und dennoch, auch wenn er von vielen Zuständen der Verzweiflung berichtet, findet er neue Einsichten und Qualitäten: „Ich genieße das Tun, und das freudige Gefühl dabei speist sich überwiegend aus der Tätigkeit an sich, nicht so sehr aus der Vollendung eines Projekts.“[40] Die Tatsache, dass er von seiner Erkrankung wisse, veranlasse ihn dazu, „aktiv zu werden und den heutigen Tag besser zu gestalten als den vergangenen,

37 Demenz Support Stuttgart 2010, 109.
38 Demenz Support Stuttgart 2010, 96.
39 Taylor 2008, 60.
40 Taylor 2008, 93.

und nicht darauf zu hoffen, dass der morgige Tag besser wird als der heutige".[41]

Der Schrecken der Krankheit verliert sich für viele Betroffene, die sich äußern, mit dem Reden oder Schreiben darüber oder im Austausch mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe. „Als ich erkannte, dass ich immer noch Dinge für mich tun kann und anderen in einer dunklen Phase in ihrem Leben helfen kann, habe ich wieder begonnen das Leben zu genießen", beantwortet McKillop die Frage, wie er die Diagnose bewältigt und seinem Leben wieder einen Sinn gegeben habe.[42] Die Selbstzeugnisse belegen eine Vielfalt von Reflexionen über die eigene Situation, in denen zwar immer wieder Zukunftsängste zu erkennen sind, in denen aber meist viele Wünsche und Bedürfnisse und klare Vorstellungen für die Zukunft und das, was man noch machen will, enthalten sind. Oft zeichnen sich die Selbstzeugnisse auch durch Humor und Schlagfertigkeit aus. Viele berichten auch von neuen Entdeckungen und Entwicklungen bei sich. Dazu zählen das Malen von Bildern von Menschen, die vorher nie einen Pinsel in der Hand hielten, oder das Theaterspielen von Leuten, die sich das bisher nicht zutrauten. Es wird also nicht nur Altvertrautes erhalten oder weitergeführt (wer früher gut gesungen hat, kann das oft auch als Demenzbetroffener noch), es werden auch neue Dinge entdeckt oder lange Aufgegebenes wieder angefangen.

Diejenigen, die sich öffentlich äußern, betonen immer wieder, dass sie für sich selbst sprechen können und keinen brauchen, der dies für sie tut. Zu den bestürzendsten Erfahrungen der Betroffenen gehört die häufige Reaktion des medizinischen Personals, das nach der Diagnose nicht selten dazu übergeht, die Betroffenen nur noch als Objekt zu behandeln und oft auch in ihrer Gegenwart das Gespräch allein mit den Angehörigen zu führen.[43] Taylor bezeichnet die Demenz als

41 Taylor 2008, 99.
42 Demenz Support Stuttgart 2010, 83.
43 Vgl. Rohra 2011, 103.

eine soziale Erkrankung. Er sei zu dem Ergebnis gekommen, dass Menschen mit Demenz „Soziozeutika“ statt Pharmazeutika bräuchten.[44] Als krank und zu keiner Entscheidung mehr fähig angesehen zu werden, sei eine schlimme und die Krankheit beschleunigende Erfahrung: „Ich will und brauche die gleichen Dinge, durch Alzheimer wird mein Bedürfnis zu lieben und von anderen geliebt zu werden nicht geringer. Demenz heißt nicht, dass ich keinen Sinn mehr im Leben brauche. Demenz heißt nicht, dass ich nichts Neues mehr lernen kann. Demenz heißt nicht, dass Lachen für mich nicht mehr wichtig ist. Demenz heißt nicht, dass ich kein soziales Netz von Freunden und Familienangehörigen mehr brauche, mit denen ich tagtäglich interagiere.“[45]

Als wichtig für ihr Leben bezeichnen Betroffene immer wieder die Bindung an die Familie oder an Freunde, das Bewusstsein, dazuzugehören, das Gefühl, gebraucht zu werden und, was im gegeben Zusammenhang von besonderer Bedeutung ist, die Möglichkeit zu freien Entscheidungen und zur Selbstbestimmung. Sehr häufig wird entschlossen reklamiert, selbst etwas entscheiden zu wollen und zu können und sich nicht von Dritten Vorschriften machen lassen zu müssen. Immer wieder finden sich Aussagen wie: „Wir können mehr, als ihr uns zutraut“, „Wir können für uns selbst sprechen“, „Wir müssen Einfluss darauf nehmen, wie unser Leben aussieht.“[46]„Ich wünsche mir, dass andere mir zuhören“, überschreibt Richard Taylor einen seiner Beiträge.[47] „Ich will so behandelt werden, als ob ich das gleiche Potenzial besitze wie du, nur dass es eben schwieriger für mich ist, es umzusetzen.“[48]

„Bedauerlicherweise schaut man bei Menschen mit Alzheimer vor allem auf das, was sich verändert hat und auch verschlechtert. Schon in der Schule beginnt ja dieser falsche Blick

44 Demenz Support Stuttgart 2010, 69.
45 Demenz Support Stuttgart 2010, 67.
46 Zimmermann/Wißmann 2011, 114.
47 Demenz Support Stuttgart 2010, 66.
48 Demenz Support Stuttgart 2010, 127.

auf die Defizite statt auf die Stärken der Personen. Wir sollten vor allem auf das schauen, was wir können und diese Stärken pflegen“, beschreibt Zimmermann seine Erfahrungen.[49] Er will nicht mit Gedächtnis oder Verstand gleichgesetzt werden. Wie viele andere will er als ganze Person wahrgenommen werden.

Taylor beklagt, dass der Diagnose zu viel und dem Menschen dahinter zu wenig Gewicht beigemessen werde.[50] Die Persönlichkeit verschwinde nicht durch die Krankheit. Sie werde oft nur auf neuen Wegen erreicht und zeige sich auf andere Weise. „Ich bin doch mehr als nur Gedächtnis oder abstraktes Denken“, sagt ein Betroffener selbstbewusst. Ein anderer: „Mit Dr. Alzheimer hat für mich zwar ein neues Leben begonnen, aber das alte ist dadurch keineswegs sang- und klanglos von der Bildfläche verschwunden.“[51] „Ich bin immer noch ich“ und „Ich bin trotzdem ich geblieben, mit und ohne Demenz!“[52] Ob sie sich als Person fühlen können, die selbst über sich bestimmen kann, hänge aber davon ab, wie die anderen sie behandeln würden.[53]

Diese Abhängigkeit der Betroffenen von den jeweiligen Reaktionen der unmittelbar begleitenden Familienangehörigen zeigt sich auch spiegelbildlich in den Erfahrungsberichten der Angehörigen. Das Buch von Stella Braam über die letzten drei Jahre ihres von der Alzheimerkrankheit betroffenen Vaters René van Neer zeigt ihren eigenen Lern- und Anpassungsprozess, mit den verschiedenen Stadien der Erkrankung des Vaters fertig zu werden, aber ebenso ihr Bemühen, ihren Vater als den ihr vertrauten Menschen zu sehen. Er hatte sich aber so stark verändert, dass sie eine andere, neue Beziehung zu ihm

---

49 Zimmermann/Wißmann 2011, 84.
50 Vgl. Taylor 2008, 42.
51 Zimmermann/Wißmann 2011, 83.
52 Rohra 2011, 15.
53 Diese immer wieder in den Selbstzeugnissen getroffene Aussage wird auch im personenzentrierten Ansatz bestätigt. Kitwood (2008, 73 ff.) spricht von einer „malignen Sozialpsychologie“, wenn die Umwelt nur noch unpersönlich und verdinglichend auf den Dementen reagiere und seine Aussagen pathologisiere und entwerte. Die Symptomatik würde sich in solchen Fällen regelmäßig verschlechtern (vgl. Morton 2002, 180 ff).

aufbauen musste, um ihn nicht zu überfordern. „Alzheimerkranke haben viel zu sagen über ihre eigene Situation. Man muss sie ernst nehmen. Man muss ihnen zuhören“, schreibt Braam.[54]

54 Braam 2007.

2 ZUR GESELLSCHAFTLICHEN REALITÄT IN DEUTSCHLAND

2.1 Menschen, die durch Demenz direkt betroffen sind

Genau lässt sich gegenwärtig nicht beziffern, wie viele Menschen in Deutschland an Demenz erkrankt sind.[55] Exakte Studien liegen für einzelne Regionen vor[56], für die Bundesrepublik insgesamt stehen sie noch aus[57]. Allerdings lässt sich die steigende Krankheitshäufigkeit (Prävalenz) gut begründet schätzen und mit internationalen Erfahrungen vergleichen, nach denen ähnliche Entwicklungen auch in anderen industrialisierten Ländern zu beobachten sind.[58]

Fachleute gehen zurzeit von bis zu 1,2 Millionen Menschen aus, die in Deutschland an einer mittleren bis schweren Form der Demenz erkrankt sind, wobei die statistische Erfassung der leichteren Formen erhebliche Unschärfen aufweist.[59] Die Prävalenz innerhalb einer Altersgruppe scheint sich zwischen 60 und 90 Jahren im Intervall von je etwa fünf Jahren nahezu zu verdoppeln, wie die Tabelle 1 zeigt. Sie steigt dabei auf über ein Drittel der über 90-Jährigen.

---

55 Ausführliche Darstellung in Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002.

56 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 152 f. und 167 ff.

57 Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2008.

58 Vgl. *Nuffield Council on Bioethics* 2009, 4 f.

59 Vgl. auch Weyerer (2005, 11 ff.), der mit 900.000 bis 1,2 Millionen Demenzbetroffenen rechnet.

Schätzung der Prävalenz mittelschwerer und schwerer Demenzen in Deutschland			
Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Schätzung der Krankenzahl	
		1999	2007
65 bis 69	1,2	50.000	66.000
70 bis 74	2,8	94.000	111.000
75 bis 79	6,0	136.000	184.000
80 bis 84	13,3	225.000	288.000
85 bis 89	23,9	253.000	256.000
90 und älter	34,6	142.000	197.000
65 und älter	**7,2**	**900.000**	**1.102.000**

Tabelle 1: Schätzung der Prävalenz mittelschwerer und schwerer Demenzen in Deutschland[60]

Da die Zahl der älteren Bürgerinnen und Bürger relativ und absolut wächst und in den nächsten Jahrzehnten aufgrund der steigenden Lebenserwartung sicher weiter wachsen wird, rechnen Fachleute damit, dass durch die jährlichen Neuerkrankungen (Inzidenz) zwischen 200.000 und 300.000 die absolute Zahl der Menschen mit Demenz im Jahr 2020 auf etwa 1,4 Millionen beziehungsweise – anderen Berechnungen zufolge – 1,7 Millionen und mehr als 2 Millionen im Jahr 2050 steigen kann, sofern bis dahin keine Therapie entwickelt worden ist, die die Ursachen beseitigt.[61]

Etwa zwei Drittel der Demenzbetroffenen sind Frauen. Dafür gibt es mehrere Gründe: Zum einen weisen Frauen durchschnittlich eine höhere Lebenserwartung auf als Männer; zum anderen haben sie statistisch gesehen besonders im hohen Alter ein höheres Risiko, an Alzheimer-Demenz zu erkranken.

60 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 167; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2008, 1. Über den Verlauf der mittleren Prävalenzrate weichen die Angaben in den Quellen nur geringfügig voneinander ab.

61 Vgl. Bickel 2005.

Hinzu kommt, dass demenziell erkrankte Frauen nach der Erstdiagnose mehr als zwei Jahre länger überleben als männliche Betroffene.[62]

Alters- und geschlechtsspezifische Prävalenz von Demenzerkrankungen		
Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	
	Männer	Frauen
65 bis 69	1,6	1,0
70 bis 74	2,9	3,1
75 bis 79	5,6	6,0
80 bis 84	11,0	12,6
85 bis 89	12,8	20,2
90 bis 94	21,1	30,8
Gesamtrate	**4,5**	**7,3**

Tabelle 2: Alters- und geschlechtsspezifische Prävalenz von Demenzerkrankungen auf der Grundlage von Meta-Analysen[63]

Eine besondere Erschwernis besteht bei der Diagnose und Behandlung von Begleiterkrankungen der Betroffenen, weil unter anderem die Kommunikation zwischen behandelnden Ärzten und Kranken erschwert ist. So werden klinische Symptome zusätzlicher Erkrankungen in der mittleren und schweren Phase der Demenz wegen der schwierigen Entschlüsselung der Botschaften der Betroffenen, aber auch aufgrund mangelnder Zeit und Erfahrung von Ärzten leichter übersehen und finden oft keine adäquate Behandlung.[64]

62 Vgl. Ostbye/Hill/Steenhuis 1999.
63 Vgl. Lobo et al. 2000, S5.
64 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 174 f.

2.2 Indirekt Betroffene

Zu den unmittelbar von den Folgen Betroffenen gehören zuerst vor allem die nächsten Angehörigen, die Ehepartner, Geschwister, Kinder und weitere Verwandte sowie Freunde. Sie haben den oft konflikthaften und leidvollen Prozess der Veränderung einer Beziehung zu bewältigen, bei der sie sich auf die Perspektive der Demenzbetroffenen einstellen und auf eine Wahrnehmung ihrer eigenen Gefühle und Bedürfnisse durch den zu pflegenden Angehörigen zunehmend verzichten müssen.

Die Familien tragen psychisch, physisch und materiell die größte Last bei der Pflege von dementen Angehörigen. Sie übernehmen oft die unmittelbare Betreuung und häusliche Pflege in dem Bewusstsein, dass es keine Heilung gibt, sondern bestenfalls Linderung einer letztlich tödlichen Krankheit. Angehörige sind meist diejenigen, die aufgrund ihrer persönlichen Beziehung und langjährigen Kenntnis des Angehörigen dessen oft schwer verständliche Äußerungen, Wünsche und Interessen am besten erkennen oder interpretieren können.[65] Auch wenn die Unterstützung der Selbstbestimmung bei den pflegenden Angehörigen zur Mehrbelastung führt, vermag sie aber langfristig, den psychischen Druck, von dem viele Angehörige immer wieder berichten, zu reduzieren.

Ohne die Leistung der pflegenden Angehörigen würde die Begleitung und Betreuung Demenzbetroffener in der eigenen häuslichen Umgebung nicht mehr gewährleistet sein. Der Verbleib in der gewohnten Umgebung entspricht aber dem überwiegenden Wunsch der Betroffenen. Auch in späteren Phasen der Erkrankung und in der Heimsituation sind viele individuell

65 In diesem Zusammenhang müssen auch die Risiken von körperlichen und seelischen Misshandlungen durch pflegende Angehörige im Auge behalten werden. Hierzu gibt es das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Forschungsprojekt PURFAM (Potenziale und Risiken in der familialen Pflege alter Menschen). Neben Misshandlungen werden dabei auch Vernachlässigung, materielle Übervorteilung und Einschränkung des freien Willens untersucht. Die Prävention von Gewalt und Vernachlässigung soll durch Maßnahmen der Früherkennung und Ressourcenstärkung sowie Information über *Best-practice*-Projekte geschehen.

unterstützende Aktivitäten, die die jeweils noch realisierbare Selbstbestimmung der Betroffenen stärken, nur möglich durch den zusätzlichen Einsatz der Angehörigen. Hinzu kommt die große Zahl der überwiegend illegal in den Privathaushalten Beschäftigten, meist Pflegekräfte aus Staaten Osteuropas, die die Pflege in der häuslichen Umgebung in vielen Fällen fortgeschrittener Demenz überhaupt erst ermöglichen.[66]

Nach Erhebungen, die durch Untersuchungen in anderen Staaten tendenziell bestätigt werden, übernehmen Kranken- und Pflegeversicherung etwa ein Drittel der notwendigen Pflegeleistungen, während die Familien bisher etwa zwei Drittel vorwiegend durch ihre unbezahlten – und schwer zu berechnenden – Leistungen erbringen.[67] Das ergibt sich aus Modellrechnungen, in der der – mit der Progression der Krankheit steigende – Zeitaufwand für die Pflege berücksichtigt wurde. Innerhalb der Familien pflegen zu etwa 80 Prozent Frauen ihre Eltern, Schwiegereltern oder Ehepartner. Wenn Männer pflegen, dann zumeist ihre Ehefrauen.[68] Allerdings lässt die Entwicklung zu kleineren Familien, größerer Mobilität und zunehmender Berufstätigkeit von Frauen erwarten, dass der heutige Umfang der Pflege von Demenzbetroffenen im häuslichen Rahmen künftig nicht mehr in diesem Umfang geleistet werden kann.[69] Das scheint vor allem die Pflege der älteren

---

66 Die Zahl der in privaten Haushalten für die Betreuung und Pflege insbesondere von Demenzerkrankten eingesetzten ausländischen Pflegekräfte, vorwiegend aus Staaten Osteuropas, wird zwischen 50.000 und 100.000 geschätzt (vgl. u. a. Deutscher Bundestag 2006). Ihre Tätigkeit erfolgt derzeit überwiegend illegal.

67 Hallauer et al. (nach Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 181) rechnen mit durchschnittlichen jährlichen Kosten von etwa 44.000 Euro.

68 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 195 f. und 201.

69 Rothgang et al. (2010, 62 f.) weisen anhand der Daten der Rentenversicherung für „Pflegepersonen“ im Sinne des § 19 SGB XI nach, dass einerseits die Zahl der Frauen als „Pflegepersonen“ die der Männer bis zum 14-Fachen übersteigt, andererseits von 1999 an stetig sinkt. 1998 waren noch 474.886, 2008 nur mehr 364.425 Frauen in dieser Form rentenversichert. Die entsprechende Zahl der Männer liegt seit 2000 konstant zwischen 38.000 und 39.000.

Generation zu betreffen. Dennoch sind und bleiben Angehörige das „letzte Netz“ der Erkrankten.[70]

Für die Angehörigen ergibt sich zum einen die bei den ersten Anzeichen nur gelegentliche, dann aber steigende und zunehmend belastende Herausforderung, die kognitiven Ausfälle und Schwankungen der Erkrankten nach Möglichkeit auszugleichen, die schnell wechselnden Stimmungen zu ertragen sowie die jeweils vorhandenen Impulse und anderen Äußerungen zu verstehen, um jeweils angemessene Aktivitäten auszuhandeln. Dabei müssen die pflegenden Partner zum einen den Verlust wesentlicher Momente der bisherigen Verständigung und der gemeinsam erinnerten Geschichte verarbeiten.

Dies alles mit einer umfassenden Pflege zu verbinden und dabei angemessen auf ganz verschiedene Situationen und Störungen zu reagieren, ist eine höchst anspruchsvolle und belastende Aufgabe, bei der sich mit dem Schweregrad der Krankheit die Rollen in einer Partnerschaft zunehmend zu einem asymmetrischen Pflege- und Betreuungsverhältnis entwickeln. Zugleich sind diese pflegenden Angehörigen in der Regel für die Probleme, vor denen sie stehen, nicht ausgebildet. Sie agieren zwar als Helfer ohne Profession, ihre Zuwendung und Pflege sind aber durch ihre Vertrautheit mit dem Erkrankten, von großer Bedeutung. Sie bedürfen ihrerseits vielfältiger Hilfestellungen, die sie in der konkreten Fürsorge unterstützen.

Angesichts der zunehmenden kognitiven Schwächen benötigen Menschen mit Demenz nicht nur technische und (wechselnde) pflegerische Hilfestellungen, sondern auch eine soziale und emotionale Umgebung, die den Zugang zu den Erkrankten und eine Berücksichtigung ihrer aktuellen Wünsche aufgrund langer Vertrautheit ermöglicht. Solche hilfreiche Zuwendung würde seltener erfolgen, wenn künftig die Pflegeleistungen von Familienangehörigen zurückgehen sollten.

Allerdings tragen die Angehörigen selbst ein hohes Risiko, ebenfalls zu erkranken, und bedürfen der fühlbaren

70 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 181 f.

Unterstützung von außen.[71] Denn physisch und psychisch werden sie oft über ihre Grenzen hinaus gefordert. Dazu gehört auch das schwer auflösbare Dilemma zwischen dem regelmäßigen Wunsch der Erkrankten, in der gewohnten Umgebung zu Hause bleiben, ja dort auch sterben zu dürfen, und den realen Betreuungsmöglichkeiten der Angehörigen. Die Beratung und Entlastung wird besonders in der Phase wichtig, in der sie erkennen müssen, dass die Grenze ihrer eigenen Belastbarkeit erreicht ist und die häusliche Pflege so nicht mehr geleistet werden kann, sondern eine Unterbringung in einer Wohn-Pflege-Gemeinschaft, im Heim oder gegebenenfalls in einem Hospiz erforderlich wird.

2.3 Professionelle Pflege von Menschen mit Demenz

In sehr vielen Fällen können Menschen mit mittleren und schweren Demenzen nicht mehr allein von den Angehörigen und oft auch nicht mehr zu Hause betreut werden. Denn angesichts von Verhaltensstörungen wie motorischer Unruhe, verbaler und körperlicher Aggressivität sowie der erschwerten Verständigung benötigen die Demenzbetroffenen sowohl in der Grundpflege als auch in der darüber hinausreichenden Betreuung ungleich mehr Hilfe und Zuwendung als andere Patienten.

Die Skala der professionellen Hilfe umfasst ambulante Pflege, teilstationäre Pflege, Betreuung und Förderung, Kurzzeitpflege, Wohnprojekte und vollstationäre Heimaufnahme. In diesen Einrichtungen sollen nach dem Heimgesetz 50 Prozent der Pflegenden ausgebildete Fachkräfte sein, was sich erst allmählich in der Praxis durchsetzt. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, einschließlich der Altenpflegeassistenten und Alltagsbegleiter in der Altenpflege, benötigen eine spezifische Fort- und Weiterbildung in diesem Bereich.

71 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 198 f.

Die Beteiligung von bürgerschaftlich engagierten, freiwilligen Helferinnen und Helfern gehört zu den wünschenswerten und erfreulichen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte. Diese brauchen allerdings auch – ähnlich wie die engagierten Angehörigen – eine Würdigung der ehrenamtlichen Arbeit durch kontinuierliche Kommunikation, öffentliche Anerkennung und Qualifizierungsangebote.

Im Bereich der Demenzpflege ist die Belastung der beruflichen Pflegekräfte besonders hoch. Zugleich ist zu erwarten, dass aufgrund der Altersverschiebung in der berufstätigen Bevölkerung insgesamt und der kommenden Erhöhung des Renteneintrittsalters das Pflegepersonal im Durchschnitt zunehmend älter sein wird.

Eine Reihe von Untersuchungen belegt, dass das Pflegepersonal in Krankenhäusern wie stationären und teilstationären Einrichtungen physisch wie psychisch außerordentlich gefordert, ja oft auf Dauer überfordert ist.[72] Das macht sich in der Fluktuation, im häufigeren Berufsausstieg und in einem auffällig hohen Krankenstand bemerkbar.[73] All dies sind Zeichen für das Erreichen und Überschreiten von Belastungsgrenzen. Wenn dazu noch die Forderung nach einer Pflege erhoben wird, die gezielt auf die Bedürfnisse, Reaktionen und Emotionen von an schwerer Demenz Erkrankten eingeht und Angehörige wie Ehrenamtliche nach Möglichkeit systematisch einbezieht, steigert das die Anforderungen an die professionell Pflegenden nochmals. Eine solche Verbesserung erfordert zusätzliche Ausbildungsmaßnahmen und zusätzliches Personal. Eine Reihe von Untersuchungen und praktische Erfahrungen sprechen aber dafür, dass sich auch die Belastung der Pflegenden verringert und die Zufriedenheit im Beruf steigt, wenn Demenzbetroffene eine angemessene Umgebung, eine positive und respektierende Kommunikation und eine angemessene Pflege erleben. Hinzu kommt, dass eine personenzentrierte

72 Vgl. dazu Rothgang et al. 2010.

73 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006, 72 ff.

Pflegearbeit, die die kommunikativen und emotionalen Aspekte einbezieht, auch dem überwiegenden Selbstverständnis der Pflegenden entspricht und zu ihrer höheren Zufriedenheit beiträgt.

Gewalt in der Pflege ist ein zunehmendes Phänomen, zu dem nicht nur körperliche Gewalt, sondern auch Formen wie Vernachlässigung und Übergriffigkeit gezählt werden. Oft werden Überforderung, mangelnde Ausbildung, fehlende innerberufliche Kommunikation und Stress als Gründe angegeben. Trotzdem lässt sich Gewalt in den Pflegebeziehungen nicht nur aus gesellschaftlichen und institutionellen Umständen ableiten. Gewalt in der Pflege hat auch mit der emotionalen und mentalen Verfassung der Pflegenden, mit ihren Gefühlen, mit dem Beziehungsverlust zum Pflegebedürftigen und der Unzufriedenheit mit dem Beruf zu tun.[74] Zu beachten ist, dass Pflegende nicht nur zu Tätern, sondern auch zu Opfern werden können. Für beide Richtungen dieser schwierig zu führenden Diskussion haben sich beständiger kommunikativer Austausch zwischen den Pflegenden und anderen Betreuenden, begleitende Beratung und Fortbildungen sowie die Dokumentation aller Vorgänge mit Gewaltcharakter als besonders wirksam in der Gewaltprophylaxe erwiesen.

2.4 Heime und Wohnprojekte

In Deutschland nimmt die Zahl jener Pflegebedürftigen insgesamt zu, die nicht mehr selbstständig oder bei ihren Familien wohnen können. Unter ihnen wächst der Anteil der Menschen mit Demenz mit dem kontinuierlich steigenden Alter der aufzunehmenden Patienten: Etwa 400.000 Menschen mit Demenz wurden im Jahr 2005 bereits in Alters- und Pflegeheimen betreut.[75] In diesen stationären Einrichtungen nimmt

74 Vgl. Gröning 2004.
75 Vgl. Bickel 2005.

daher der Anteil der Demenzbetroffenen gegenwärtig relativ und absolut weiter zu. Während 1995 etwa 44 Prozent aller Bewohner stationärer Altenhilfeangebote an Demenz litten, waren es zehn Jahre später 60 Prozent[76], andere Untersuchungen rechnen bereits mit fast 70 Prozent[77]. Diese Tendenz bestätigen auch Erhebungen an einzelnen Orten.[78] Dabei gibt es in der Verteilung zwischen der ausschließlich häuslichen, der teilstationären und der Heimpflege erhebliche regionale Unterschiede in Deutschland, wie neuere Berichte ausweisen.[79] Solche Unterschiede ergeben sich auch aus der regional noch sehr ungleichen Verteilung von Wohnprojekten beziehungsweise Wohn-Pflege-Gemeinschaften[80], die sich als Alternative zur Heimunterbringung anbieten. Hierbei tun sich betroffene Familien zusammen, mieten wohnortnah eine geeignete Wohnung, in der genügend Platz für den Einzug ihrer demenzbetroffenen Angehörigen ist, und gestalten und organisieren für diese einen Mix aus professioneller Pflege und ihrer eigenen Unterstützungs- und Begleitungsleistung. Als besonders wichtig wird das Vorhandensein eines aktiven Angehörigengremiums angesehen, das zeitweise fachlich unterstützt und beraten werden sollte.[81] Solche gemeinschaftlichen Wohn-Pflege-Formen bieten eine alltagsweltliche Situation an, die

---

76 Vgl. Bickel 1995; Bickel 2005.

77 Vgl. Schneekloth/Wahl (2008, 9), die nach einer Vertiefungsstudie 69 Prozent demenziell Erkrankte angeben.

78 Die Prävalenz von Demenzerkrankungen in Heimen verschiebt sich spürbar. In 15 Mannheimer Altenpflegeheimen veränderte sich die Prävalenz von 53,8 Prozent (1995/1996) auf 58,6 Prozent (1997/1998) sowie auf 63,8 Prozent im Jahr 2003 (vgl. Weyerer et al. 2006).

79 Vgl. Schneekloth/Wahl 2008; Rothgang et al. 2010, 10 ff.

80 So wird in einer Mitteilung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vom 22.11.2011 die Zahl der Wohngemeinschaften für Demenzbetroffene in Berlin mit 180 angegeben. Die Zahlen in den anderen Bundesländern seien niedriger und von Land zu Land sehr unterschiedlich. Eine genaue Zahl liege nicht vor, da keine Meldepflicht bestehe.

81 Zu unterscheiden hiervon sind die von ambulanten Pflegediensten oder anderen Trägern gegründeten trägerverantworteten Wohn-Pflege-Gemeinschaften, die dann einen Lösung sein können, wenn die gesetzlichen Vertreter der dort lebenden Menschen sich nicht aktiv in die Gestaltung der Wohngemeinschaft einbringen wollen oder können. Ohne Auftraggebergemeinschaft fehlt allerdings ein Gegengewicht zu dem dann starken Träger.

der bisherigen häuslichen Umgebung deutlich näher kommt als ein Heim.[82]

Da mehrere Betroffene (in der Regel zwischen sechs und zehn Personen) zusammen wohnen, können sie gemeinsam von festem Personal betreut werden. Dabei sprechen vorliegende Erfahrungen dafür, dass in einer solchen Umgebung Alltagskompetenzen länger erhalten und Psychopharmaka mit weiteren positiven gesundheitlichen Folgen reduziert werden können. Angehörige, die mit der Betreuung zu Hause überfordert waren oder einfach etwas mehr Abstand brauchten, können sich bei dieser Form der Wohnbetreuung flexibel in das jeweilige Begleitungskonzept einpassen. Die Pflegekräfte scheinen weniger überfordert zu werden und seltener den Beruf zu wechseln als in anderen Einrichtungen.[83] Die finanziellen Bedingungen solcher Wohngemeinschaften werden durch das von der Bundesregierung im März 2012 vorgelegte Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz jetzt erleichtert, wenngleich sie noch nicht ausreichen.

Zu beobachten ist in diesem Zusammenhang, dass viele Heime inzwischen auf solche Bedürfnisse nach überschaubaren Wohnformen reagieren und beginnen, die klassische Stationspflege durch die Einrichtung von Wohngruppen abzulösen. Auch hier geht ein Trend hin zu kleineren, überschaubaren Einheiten, in denen Pflegekräfte kontinuierlich eingesetzt werden sollen und die in der Praxis häufigen qualitätsmindernden Personalwechsel vermieden werden können.

Die Bundesregierung rechnet bei der vollstationären Pflege dementer Menschen gegenwärtig jedoch damit, „dass die pflegerische Versorgung eher konventionell und weniger im Sinne neuer, auf Prävention und Rehabilitation bzw. Selbstbestimmung und Selbständigkeit ausgerichteter Standards vollzogen wird.“[84] Das ist nicht überraschend, wenn aufgrund einer

---

82 Vgl. Pawletko 2004.
83 Vgl. Pawletko 2004, 45 f.
84 Schneekloth/Wahl 2008, 164.

Langzeitstudie angenommen werden muss, dass das Personal und darunter besonders die Fachkräfte nicht ausreichen, um den Bedarf zu decken.[85]

85 Vgl. Schneekloth/Wahl 2008, 152 ff.

3 ERMÖGLICHUNG UND ACHTUNG DER SELBSTBESTIMMUNG BEI DEMENZ: EINE ETHISCHE HERAUSFORDERUNG

3.1 Zu Selbst und Selbstbestimmung

Selbstbestimmung ist der elementare Ausdruck menschlicher Freiheit. „Bestimmung“ hat ursprünglich einen logisch-semantischen Sinn; er bezeichnet die Fähigkeit des Menschen, die Dinge seiner Welt in jeweils „bestimmter“ Weise zu beschreiben. So, wie er eine Pflanze als „Blume“, eine andere als „Strauch“ und eine dritte als „Baum“ „bestimmen“ kann, so kann er sich – etwa im Unterschied zu anderen Lebewesen – als „Mensch“ beschreiben oder „bestimmen“. „Bestimmung“ in diesem Sinn ist das deutsche Wort für „Definition“.[86]

In der „Selbstbestimmung“ bekommt diese gleichermaßen beschreibende wie definierende Leistung einen praktischen Sinn: Wenn sich jemand dadurch „bestimmt“, dass er seinen Namen, sein Geschlecht, sein Lebensalter oder seinen Beruf nennt, so können diese auf den Sprecher bezogenen deskriptiven Aussagen auch normativ verstanden werden. Der Sprecher will dann bei seinem Namen genannt, und auch in seiner Individualität wahrgenommen und anerkannt werden. Es genügt ihm dann nicht, dass man seinen Namen, sein Geschlecht, sein Alter oder andere seiner individuellen Eigenschaften kennt, sondern dass man ihn darin akzeptiert.

Im emphatischen Gebrauch der Selbstbestimmung sind diese auf das individuelle Selbst eines Menschen bezogenen deskriptiven und normativen Momente nahe beieinander: Wer sich selbst als „vernünftig“, als „eigenständig“, als „unabhängig“ oder „leistungsfähig“ „bestimmt“, der will dies auch sein und wünscht, so auch von anderen wahrgenommen zu werden. So kommen im Begriff der Selbstbestimmung alle

86 Vgl. dazu Gerhardt 2010a; Gerhardt 2010b.

Motive der persönlichen Selbstbehauptung eines Menschen zu Ausdruck: Er will so sein, wie er sich selbst begreift, und erwartet, dass man ihn darin anerkennt.

In der Eigenständigkeit dieses Anspruchs auf eigene Bestimmung über sich und das eigene Dasein liegt der Ausgangspunkt bereits der antiken Ethik. Jede Tugend schließt ein Moment der Selbsterkenntnis ein und verlangt die Selbstbeherrschung, die nötig ist, um besonnen, vernünftig, gerecht, fromm oder weise zu sein.

Der moderne, im Deutschen erstmals von Kant gebrauchte Begriff der Selbstbestimmung hat den Vorteil, die Selbsterkenntnis mit der Selbstbeherrschung zu verknüpfen. So kommt es zur Auszeichnung der „Autonomie" des Individuums, das sich in der Erkenntnis einer gegebenen Handlungslage sowie in einer realistischen Einschätzung seiner eigenen Möglichkeiten als „Gesetzgeber" seines eigenen Handelns begreift. Darin kommt die Freiheit des Individuums zum Tragen, in deren Möglichkeit bereits die Würde des Menschen beschlossen liegt.

Es wäre jedoch ein Missverständnis, wollte man die Selbstbestimmung auf die isolierte Selbsterkenntnis des Einzelnen gründen. Schon die antiken Autoren legen größten Wert darauf, dass sich ein Selbst (*autos*) nur in seiner realen Beziehung zum Selbst der anderen begreifen kann. Deshalb geht Sokrates auf den Marktplatz von Athen, um im Gespräch mit anderen zu erfahren, ob Apollon, der die Selbsterkenntnis fordernde Gott, mit seinem Urteil über die Weisheit des Sokrates Recht hat. Selbst gefragt, wie man sich denn selbst erkennen könne, gibt Sokrates die Auskunft, das sei nur im Spiegel des Auges eines anderen möglich. Vom „Selbst" eines Menschen kann sinnvoll somit nur in abgrenzender Relation auf das Selbst anderer Menschen die Rede sein. Dass aus dieser Beziehung auf seinesgleichen auch starke praktische Verpflichtungen resultieren, zeigt die dominierende Stellung der Tugend der Gerechtigkeit oder die schöne Beschreibung der Tugend als Fähigkeit, mit sich selbst befreundet zu sein.

Mit der Selbstbestimmung kommt das „Selbst“ eines Menschen in den Blick. Es ist nach überwiegender Auffassung in Philosophie und Psychologie bestimmt durch die Merkmale eines Menschen, die für sein Erleben, Erfahren, Erkennen, Handeln und Verhalten von grundlegender Bedeutung sind. In Übereinstimmung mit einer großen Tradition des Denkens kann man das Selbst als dasjenige ansehen, was der Mensch in sich selbst als empfindendes, fühlendes, erkennendes und steuerndes Zentrum begreift. Es ist also nicht auf Kognitionen oder Denkvorgänge, wie rationales Erkennen, Einordnen, logisches Operieren und Schlussfolgern, beschränkt, sondern umfasst grundlegende emotionale und verhaltensbezogene Orientierungen und Grundstimmungen. Das Selbst muss nicht als unveränderliche metaphysische Substanz einer Person angesehen werden; es kann im Leben vielen Wandlungen unterworfen sein, ohne an der rechtlichen und moralischen Identität des Einzelnen etwas zu ändern. Gleichwohl bleibt es jedem unbenommen, sein Selbst als den unsterblichen personalen Kern des Menschen anzusehen – eine Auffassung, die das Gewicht der Argumente für die Achtung vor der Selbstbestimmung des Einzelnen auch im Fall der Demenz verstärkt.

Die heute weithin anerkannte Konzeption der Selbstbestimmung bei Kant ist ebenfalls ursprünglich auf die Gegenwart anderer Menschen bezogen. Zwar darf man sein Urteil über sich nicht von anderen abhängig machen; gleichwohl kann man sich selbst stets nur im Verhältnis zu den möglichen Wirkungen auf andere verstehen. Nur so lässt sich die Anlage des kategorischen Imperativs verstehen, der fordert, die Maxime des eigenen Handelns daran zu messen, ob sie als Gesetz für alle Menschen tauglich sei. Noch deutlicher ist, dass jeder sich selbst bestimmende Mensch sich so zu verstehen hat, dass er die „Menschheit in seiner Person“ repräsentiert. Die von Kant geforderte „Achtung“ vor dem moralischen Gesetz schließt somit die Achtung vor der Person eines jeden anderen ein, weil das moralische Gesetz gar keinen anderen Ort hat als den in der „Brust“ eines jeden Menschen. Diese die Achtung

des anderen einschließende Selbstachtung fordert, so können wir für unseren Zusammenhang schließen, die Achtsamkeit im Umgang mit ihm ein. Wer die eigene Selbstbestimmung wahren will, der hat auch die Selbstbestimmung von seinesgleichen zu wollen.

Aus dem Aufeinander-Angewiesensein der Menschen und aus der gesellschaftlichen Solidarität folgt die ethische Verpflichtung, dem Mitmenschen nach besten Kräften zu dem zu verhelfen, was jeder selbst für sich beansprucht. Das gilt zunächst für die Achtung vor der Selbstbestimmung eines jeden. Im Lebenszusammenhang jedoch, zu dem die Hilflosigkeit am Lebensanfang, die Schwäche am Lebensende und die zahllosen Formen von Krankheit und Not im Lauf des einzelnen Daseins gehören, schließt der Respekt vor der Selbstbestimmung auch die Erwartung ein, sie zu stützen, zu fördern oder wiederherzustellen. Deshalb reicht es ethisch nicht aus, nur auf dem rechtlich gebotenen Respekt vor der Freiheit eines jeden zu bestehen und ihn an der Ausübung seiner Selbstbestimmung nicht zu hindern. Es ist ethisch vielmehr geboten, sich um die Selbstbestimmung von seinesgleichen zu bemühen.

Dem sind Grenzen gesetzt, angefangen beim Vorrang der jeweils eigenen Selbstbestimmung bis hin zu den beschränkten natürlichen, gesellschaftlichen und individuellen Kräften. Auch die mangelnde Kenntnis der Lage und Verfassung eines anderen kann den ethischen Hilfspflichten Grenzen setzen, was allerdings niemanden entbindet, sich um das Verständnis des anderen zu bemühen. Das gilt nicht nur allgemein für den gesellschaftlichen Umgang der Menschen untereinander, sondern ebenfalls für nahestehende Personen.

3.2 Veränderungen begleiten, Potenziale erkennen

Eine Erkrankung an Demenz stellt den Betroffenen und die ihm verbundenen Menschen vor Probleme und Konflikte

ganz besonderer Art. Nicht nur Gesundheit, Wohlbefinden und Leistungsfähigkeit werden beeinträchtigt, sondern dem Betroffenen steht auch die Minderung seiner Autonomie bis hin zu ihrem faktischen Verlust bevor. Immer weniger kann er selbst für sich und über sich entscheiden, immer stärker ist er auf Solidarität und Verantwortung anderer angewiesen. Er braucht tätige Hilfe und mitdenkende Unterstützung.

Forschung in Medizin und Pflege sowie die zugehörige Praxis sind bestrebt, Früherkennung und Symptomlinderung zu bewirken. Durchgreifende Abhilfe auf diesem Weg und ein tatsächliches Aufhalten der Krankheit sind trotz intensiver Bemühungen bisher nicht erreicht worden. Nur begrenzte Verzögerungen des Verlaufs der Krankheit haben sich ermöglichen lassen. Die Betroffenen und die sie versorgenden Menschen müssen sich derzeit damit abfinden, die Demenz hinzunehmen.

Umso wichtiger ist es, Möglichkeiten zur Wahrnehmung, Achtung und Förderung der Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz zu entdecken, die größere Aufmerksamkeit verdienen. Dies erfordert eine Haltung der Achtsamkeit. Sie zieht eine gleichermaßen praktische wie methodische Konsequenz aus der ursprünglichen Verbundenheit der Menschen. Sie führt zu einem an den konkreten Bedürfnissen des anderen orientierten Umgang, beinhaltet eine Wahrnehmung individueller Eigenheiten sowie ein sorgendes Mitdenken und helfendes Handeln auch dann, wenn die Gegenseitigkeit im Sprechen und Denken nicht mehr gegeben ist.

In diesem Zusammenhang wird auch von „assistierter Selbstbestimmung“ gesprochen, in der auf der Basis personenzentrierter Hinwendung die Art der Assistenz danach abgestimmt und bemessen wird, inwieweit die noch vorhandenen Selbstständigkeits- und Selbstbestimmungsanteile aktiviert werden können.[87] Sofern der Betroffene sich nicht mehr selbst erklären kann, stellt dies höhere Anforderungen an die

87 Vgl. Graumann 2011.

Wahrnehmung. Achtsamkeit ist eine unverzichtbare Voraussetzung für eine biografieorientierte individuelle Begleitung und Sorge. Sie ermöglicht es, die Selbstbestimmung der Demenzbetroffenen für einen längeren Zeitraum zu erhalten.

Diese Aufgabe lässt sich leichter erfüllen, wenn, zumal im Anfangsstadium der Krankheit, die Selbstbestimmung noch weitgehend wahrgenommen werden kann. Selbstbestimmung ist aber auch dann zu respektieren, wenn stärkere krankheitsbedingte Einschränkungen begonnen haben, eine größere Abhängigkeit von Unterstützung, Pflege und Betreuung eingesetzt hat und selbstbestimmtes Handeln nur noch in den unmittelbaren Alltagsbereichen möglich ist. Die Erfahrungen zeigen, dass Menschen in den Phasen der fortgeschrittenen Demenz vor allem in elementaren Bereichen noch Möglichkeiten haben, auf die Gestaltung ihres eigenen Lebens unmittelbar Einfluss zu nehmen, zum Beispiel bei der Nahrungsaufnahme, der Mobilität und der Körperhygiene.

Der demenzielle Prozess bringt es hirnorganisch mit sich, dass die Fähigkeit abnimmt, somatosensorische, visuelle und verbale Informationen miteinander in Verbindung zu bringen und zu integrieren. Vieles erscheint deshalb unstet, sprunghaft, unkontrolliert. Während das Selbst in seiner kognitiven Qualität der frühzeitig einsetzenden Veränderung unterliegt, besteht es in seinen emotionalen, sozial-kommunikativen, alltagspraktischen, empfindungsbezogenen und ästhetischen Qualitäten aber fort, auch wenn diese Qualitäten mit dem Verlauf der Erkrankung schwerer ansprechbar und erkennbar werden.[88] Gelegentlich treten im Verlauf der Erkrankung auch

---

88 Einzelne Fähigkeiten, wie das Erkennen von Gegenständen („Das ist ein Bücherschrank"), die Erfassung der Bedeutung dieser Gegenstände („Das ist mein Bücherschrank") und die Zuordnung von Empfindungen und Gefühlen dazu („Ich mag diesen Bücherschrank") bleiben oft über lange Zeiträume erhalten. Sie stehen im Laufe der fortgeschrittenen Demenz nur nicht mehr in der durchschnittlich erwarteten kommunikativen Gegenseitigkeit und damit für ihre gleichzeitige schlussfolgernde Anwendung zu Gebote. Aus der erwarteten vernünftigen Begründung „Ich sitze hier gerne, weil das mein geliebter Bücherschrank ist" wird die Äußerung – oder auch das nonverbale Signal – „Hier will ich sitzen, weil es schön ist".

neue Eigenschaften hervor, die den Umgang mit einem Menschen mit Demenz erleichtern (siehe dazu Abschnitt 1.4).

Ein Mensch mit Demenz verliert im Fortschreiten der Erkrankung die Voraussetzungen, unter denen ihm sein Handeln moralisch zuzurechnen wäre. Er bleibt zwar dieselbe Person und bewahrt sich in Verhalten und Erinnerung einen großen Teil seiner Eigenart. Er kann aber nicht mehr auf die Erwartung einer konsistenten Selbstdarstellung verpflichtet werden, die unsere Reaktionen auf das Verhalten anderer leiten. Auch ist bei ihm ab einem bestimmten Stadium seiner Erkrankung die Verantwortlichkeit für das eigene Handeln nicht mehr gegeben. Er kann „nichts dafür", dass er sich so und nicht anders verhält. Seine moralische Verantwortung ist geschwächt oder entfällt im Endstadium der Erkrankung, wenn ihm die Gründe für sein Handeln nicht bewusst sind. In diesem Verfall der moralischen Fähigkeiten liegt die besondere Tragik der Demenz, die uns zu besonderer Aufmerksamkeit verpflichtet.

In Bezug auf die Handlungsinhalte, die Beurteilungsbasis und die Entscheidungskonstanz lassen sich bei Menschen mit Demenz deutliche Veränderungen beobachten. Bei den Handlungsinhalten und den ihnen zugrunde liegenden Entscheidungen ist eine Entwicklung von abstrakten Themen zu konkret anschaulichen und erlebnisnahen Dingen festzustellen. Die Beurteilungsbasis für Handlungen, Äußerungen oder Entscheidungen ändert sich von einer kognitiv durchdrungenen Werteorientierung zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung. Hier kommen insbesondere die sozialen und emotionalen Qualitäten des Selbst zum Tragen. Die Entscheidungskonstanz verändert sich von einer gedächtnisgestützten Stabilität der Entscheidungsrichtung zu einem stärker intuitiven Spontanhandeln.[89]

Es kann trotz der erkennbaren Einschränkung des Erlebnisraums der Betroffenen und trotz schwindender Gemeinsamkeiten im gemeinsamen sozialen Erleben nicht nur zur

---

89 Vgl. Wunder 2008.

Realisierung, sondern in Teilen auch zu einer Mobilisierung eigener Aktivitäten kommen, die als Akte der Selbstbestimmung gewertet werden können.

Die ethische Herausforderung durch die Demenz besteht darin, den demenzbetroffenen Menschen bei der Pflege immer auch als Subjekt zu achten und ihm soweit und solange wie möglich die Fähigkeit einer aktiven Ausübung seiner Selbstbestimmung zu ermöglichen.

3.3 Selbstbestimmung ermöglichen

3.3.1 Unterstützung als mitmenschliche und gesellschaftliche Pflicht

Das eigene Leben zu leben, ist elementarer Ausdruck der menschlichen Freiheit. Diese Freiheit wird in den alltäglichen Entscheidungen unter Beweis gestellt und trägt die grundsätzlichen Dispositionen für oder gegen eine bestimmte Form des eigenen Lebens. In der Freiheit hält der Mensch seine Zukunft offen und in ihr wahrt er seine Würde. Freiheit und Würde kommen dem Menschen, wie es heißt, „von Natur aus" zu. Damit ist gesagt, dass er sie nicht erfunden hat, dass sie seinem Dasein und allen seinen Leistungen zugrunde liegen und als „unveräußerlich" zu gelten haben. Sie können ihm durch nichts genommen werden, auch nicht durch eine Krankheit, die ihn seiner geistigen und körperlichen Kräfte beraubt.

Diese unveräußerliche Würde zu achten und jeden anderen in Freiheit entscheiden und handeln zu lassen, ist die oberste Maxime des Menschen im Verhältnis zu seinesgleichen. Sie gilt auch für den Umgang mit den Demenzbetroffenen und für die Gestaltung ihres Lebens.[90] Wo der Demenzerkrankte seine Fähigkeit zur eigenen Disposition über sein Leben verliert, verpflichtet die Maxime dazu, dem Betroffenen so lange

90 Vgl. Helmchen/Kanowski/Lauter 2006, 203 ff.

wie möglich die Chance zur Mitgestaltung seines Daseins einzuräumen. Wenn das am Ende vielleicht auch lediglich bedeuten kann, ihm bei der Realisierung seiner Wünsche zu helfen, dann fällt auch das unter das Gebot, dem Kranken die größtmögliche Freiheit zu gewähren und seine Würde zu respektieren. Dass hierbei die Angemessenheit der Zwecke und die Verhältnismäßigkeit der Mittel zu beachten sind, sollte sich von selbst verstehen. Dazu gehört, dass es gute Gründe dafür geben kann, der eigenen Opferbereitschaft Grenzen zu setzen. Der Verzicht auf die eigene Freiheit kann und darf von niemandem erwartet werden.

Die Wahrung der Selbstbestimmung im Fall einer Demenz ist umso eher zu realisieren, je weniger Veränderungen dem Kranken von außen zugemutet werden. Deshalb ist ihm zu wünschen, dass er so lange wie möglich in seiner gewohnten Umgebung bleiben und weiterhin mit den vertrauten Personen umgehen kann. In der Regel kann alles, was dem Betroffenen erlaubt, in Kontinuität mit seinen Lebensgewohnheiten zu bleiben, Leiden mindern und Pflege erleichtern. Besonders wichtig ist, dass die Pflegenden auch mit der Herkunft und den Vorlieben einer Person mit Demenz vertraut sind.

Das ethische Gebot, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz zu wahren und zu fördern, stellt nicht nur die Pflege und Betreuung, sondern auch die Gesellschaft insgesamt vor eine große Herausforderung. Menschen in einer durch Krankheit oder Behinderung geschwächten Position, wie Demenzbetroffene, bedürfen zur Verwirklichung ihrer Rechte auf gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion nicht nur der Ermöglichung ihrer Selbstbestimmung, sondern auch des Schutzes und der Sorge. Die Respektierung der Selbstbestimmung und die diese Selbstbestimmung achtende und sichernde Sorge und Hinwendung bedingen einander. Davon geht auch die in den USA und Großbritannien entwickelte Care-Ethik[91] aus. Die Care-Ethik stellt älteste Prämissen der europäischen

---

91 Vgl. Gilligan et al. 1988; auch Kittay 2004; Tronto 1993.

Ethik, insbesondere das Gebot der Mitmenschlichkeit, der Nächstenliebe, der Hilfsbereitschaft und der Sorge um den anderen, in den Vordergrund und setzt strengere methodologische Begründungsansprüche der neueren Ethik hintan. Der Begriff *care* umfasst die ganze Bandbreite an Bedeutungen, die diese wechselseitige Beziehung kennzeichnen, von mitmenschlicher Zuwendung, Anteilnahme und Ermutigung über anleitende Assistenz und Sorge bis hin zur Versorgung und Übernahme von Verantwortung für den anderen. Damit kann die Care-Ethik für die Praxis einen wesentlichen Beitrag leisten.

Im Mittelpunkt der Betrachtung steht die besondere Qualität der Beziehung in Abhängigkeitsverhältnissen. Der Mensch wird als selbstbestimmungsfähiges, aber auch stets verletzliches und auf andere angewiesenes Wesen gesehen. Der *care-giver* ist ein Gebender und ein Nehmender. Seine innere Haltung sollte gekennzeichnet sein durch Aufmerksamkeit (*attentiveness*), Verantwortlichkeit (*responsibility*), Kompetenz (*competence*) und Empfänglichkeit (*responsiveness*).[92] Plädiert wird auch dafür, den Begriff der Abhängigkeit, der sonst mit Fremdbestimmung assoziiert wird, zu entstigmatisieren und als „wertneutrale Eigenschaft der menschlichen Gegebenheit“ zu interpretieren, die in unterschiedlichen Lebensphasen sowie bei Krankheit oder Behinderung mehr oder weniger intensiv ausgeprägt und mit Selbstbestimmungspotenzialen vereinbar ist.[93]

Auch in den personenzentrierten Behandlungsansätzen wird das soziale Umfeld als wesentlich für das klinische Bild der Demenz angesehen: Für das Wohlbefinden des Demenzerkrankten ist die Anerkennung der Einzigartigkeit und der Individualität des Betreffenden wesentlich.[94]

Demenz bedeutet für den Betroffenen den fortschreitenden Abbau seiner mentalen Kräfte. Verhaltenskorrekturen aufgrund von Einsicht sind oft nicht möglich oder nur kurzfristig

92 Vgl. Tronto 1993.
93 Vgl. Kittay 2004, 75.
94 Vgl. Woods 2002.

erreichbar. Vor diesem Hintergrund gilt es, die vorhandenen Impulse des Betroffenen zu verstehen, sein Lebensumfeld angemessen zu gestalten und seine Äußerungen, Signale und Gewohnheiten in Alltagshandlungen zu integrieren. Statt Formung und Erziehung geht es um genaues Hinschauen und Zuhören, um Lernen in jeder Hinsicht, um sinnvolle, auf die Bedürfnisse abgestimmte Gestaltung der Lebenswelt und auch um das Mittragen schwieriger Prozesse und Situationen durch die Kontaktpersonen – Angehörige wie professionell Pflegende.

Die medikamentöse Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten sollte nicht das erste, sondern allenfalls das letzte Mittel im Umgang mit Demenzbetroffenen sein. Vorrangig ist das auf die individuellen Anlässe und persönlichen Auslöser abgestellte Eingehen auf den Betroffenen. Solche achtsame Zuwendung kann ein Weg sein, das subjektive Befinden des Betroffenen zu verbessern und den Umgang mit ihm zu erleichtern.

3.3.2 Auch eingeschränkte Selbstbestimmung respektieren

Ansätze, denen der Erhalt und die Respektierung der Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz zugrunde liegen, beziehen sich vor allem auf Graduierungen der Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten der Betroffenen.[95] Solche Ansätze werden auch in Teilen der rechtlichen Diskussion übernommen, in denen von der „Schutzwürdigkeit einer Teilautonomie“ gesprochen wird, die unter den gegebenen Umständen bestmöglich zu gewährleisten sei.[96]

Die Graduierungen reichen von

- einer uneingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei voller Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit im Frühstadium der Demenz

95 Vgl. Kitwood 2008; auch Woods 2002; Wunder 2008.
96 Vgl. Damm 2010.

- über eine eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit, bei der die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit auf bestimmte erlebnisnahe Handlungsfelder begrenzt ist und bei Entscheidungen außerhalb der Erlebnisnähe noch eine gewisse Mitbestimmungsmöglichkeit besteht,
- bis zu einer auf den Erlebnisnahraum eingeschränkten bloßen Mitwirkungsmöglichkeit im Spätstadium der Erkrankung.

Die Frage, ob das für die Selbstbestimmung konstituierende Merkmal des „Anders-Könnens“ auch im späten Stadium der Erkrankung erfüllt ist, entscheidet sich in der jeweiligen praktischen Situation. Dieses Merkmal ist nicht von vornherein unerreichbar oder ausgeschlossen. Wichtig ist hierbei, dass die verschiedenen Alternativen in gleicher Weise zugänglich und für die betreffende Person verständlich sind. Dies stellt bei zunehmend eingeschränktem Verstehen der Art und Tragweite der Handlungsmöglichkeiten hohe Anforderungen an diejenigen, die dem Demenzbetroffenen die Optionen erklären. Diese können zu Anfang der Erkrankung durchaus abstraktere und komplexe Sachverhalte betreffen, wie die Wahl des Wohnangebots, im Verlaufe der Erkrankung aber immer mehr konkret anschauliche und erlebnisnahe Sachverhalte, die bedürfnisorientiert entschieden werden können, wie die alternative Wahl zwischen verschiedenen Aktivitäten (Spazierengehen oder Zu-Hause-Bleiben) oder bestimmten Raumbedingungen (Lüften oder Nicht-Lüften). Eine bedürfnisorientierte Präferenzentscheidung zwischen zwei oder mehreren Alltagssituationen mag stark von dem bloßen Streben nach Erhaltung der Lebensfunktion geprägt sein und doch kann in ihr eine Präferenz zum Ausdruck kommen, die von dem Demenzbetroffenen als etwas für ihn Wesentliches empfunden wird.

Ähnliches gilt auch für die Kategorie des „Gründe-Habens“, wenn man einräumt, dass diese nicht in jedem Falle verbal geäußert werden müssen, sondern die mimische Mitteilung der handlungsbestimmenden Freude oder Ablehnung genügt und

dass ein Grund auch in diesem nicht weiter erklärten Wohlsein bestehen kann. Gleichwohl impliziert das „Gründe-Haben“ eine Bewertung im Sinne einer Abwägung und Präferenzbildung auch unter Zuhilfenahme rationaler Erwägungen, kritischer Wahrnehmung und Ordnung eigener Präferenzen. Eine solche Bewertung ist im Spätstadium einer Demenzerkrankung kaum mehr gegeben. Das „Gründe-Haben“ für eine bestimmte Handlungsweise wird dann zunehmend abgelöst durch ein „Bedürfnisse-oder-Neigungen-Haben“.

Die eigene Urheberschaft wahrzunehmen, setzt ein Bewusstsein des eigenen Ich voraus. Die Wahrnehmung, dass „ich“ es bin, der etwas in Gang gesetzt hat, und nicht ein anderer, kommt zum Ausdruck, wenn in der Situation des Handelns Freude gezeigt und die Handlung gegebenenfalls erneut in Gang gesetzt wird. Entwicklungspsychologisch ist dieses die früheste Form der Selbstbestimmung. Die basale Wahrnehmung der Eigenaktivität kann als eine wesentliche Voraussetzung der Entwicklung von Selbstbestimmung betrachtet werden. Dieses Merkmal kann auch noch bei Mitwirkung an alltäglichen Vorgängen in der dritten Phase des Krankheitsverlaufs bei Menschen mit Demenz vorhanden sein.

Die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit muss jeweils im Blick auf die Unterschiedlichkeit der erfassbaren Entscheidungs- oder Einwilligungsgegenstände beurteilt werden. Während beispielsweise die Einwilligungsfähigkeit zu einem medizinischen Forschungsprojekt nicht mehr gegeben sein mag, kann aber die Fähigkeit zur Einwilligung in alltagsbezogene Entscheidungen durchaus erhalten sein.

Wie man die Äußerungen eines Menschen mit Demenz auffasst, bestimmt den Umgang professioneller Begleiter mit ihm. Es ist ein grundsätzlicher und erheblicher Unterschied, ob eine Äußerung bezüglich einer medizinischen oder pflegerischen Maßnahme als Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts respektiert oder lediglich als Hinweis auf eine Stimmungslage des Betroffenen gewertet wird, der im Rahmen eines therapeutischen Umgangs gegebenenfalls übergangen werden kann.

3.3.3 Selbstbestimmung weit verstehen

Meinungsunterschiede können bei der Frage auftreten, bis zu welchem Stadium der fortschreitenden Krankheit überhaupt noch von Selbstbestimmung die Rede sein kann. Bei einem engen Verständnis der Selbstbestimmung wird schon früh im Krankheitsverlauf die Grenze erreicht sein, jenseits derer Äußerungen der Betroffenen nicht mehr als Entscheidungen, sondern nur noch als Befindlichkeits- und kreatürliche Wunschanzeigen aufgefasst werden.

Forschungsergebnisse (siehe Abschnitt 1.3), Erfahrungswissen und vertiefte Betrachtungen der Selbstbestimmung bei verminderter geistiger Leistungsfähigkeit sprechen jedoch eindeutig dafür, die erwähnte Grenze weit zu ziehen. Das bedeutet, dass weder an die intellektuelle Fähigkeit zur Bildung eigener Entscheidungen noch an die Form ihrer Äußerung gegenüber anderen und an die Abschätzung der Folgen oder an eine Darlegung von Gründen allzu strenge Anforderungen gestellt werden dürfen. Nach dem Graduierungskonzept (siehe Abschnitt 3.3.2) ist es auch bei eindeutigem kognitiven Abbau je nach dem Gegenstand der Entscheidung noch möglich, diese als Ausdruck von Selbstbestimmung aufzunehmen und zu respektieren. Der hohe Rang der Selbstbestimmung wirkt hier mit der Folge nach, dass auch die verminderte, auf anschauungsgebundene und erlebnisnahe Inhalte beschränkte Selbstbestimmung als solche gewürdigt wird.

Ist die Grenze überschritten, bis zu der ein Mensch mit Demenz seine Selbstbestimmung im weitesten Sinne noch ausüben kann, beispielsweise weil es um abstrakte, erlebnisferne Entscheidungen geht, dann ist er darauf angewiesen, dass die pflegenden und betreuenden Personen den Verlust der Entscheidungskompetenz im Bewusstsein ihrer gesteigerten Verantwortung für sein Wohl kompensieren. Seine Befindlichkeits- und Wunschanzeigen sind dann nach erfahrungsgestütztem und fachlichem Ermessen bei der weiteren Begleitung und Betreuung mit zu bedenken. Entscheidend bleibt in

einem solchen Fall, wie die Verantwortlichen bei der Bestimmung des Wohls des Betroffenen dessen eigene Impulse und Mitwirkungsmöglichkeiten gewichten. In diesem Fall wird die nicht mehr mögliche Selbstbestimmung des Betroffenen durch die Wohlbestimmung seitens der Pflegenden und Betreuenden ersetzt.

3.4 Grenzen der Wunscherfüllung erkennen

Auch dort, wo die Fähigkeit zur Selbstbestimmung von pflegebedürftigen Demenzerkrankten zweifelsfrei gegeben ist, folgt daraus nicht, dass ihren Forderungen oder Wünschen stets zu entsprechen ist. Zwar dürfen die für Pflege und Betreuung Verantwortlichen die Ansprüche der Kranken nicht mit der pauschalen Begründung ignorieren, sie seien unerheblich oder sie selbst wüssten besser, was für die Betroffenen gut sei. Doch können die Pflegenden berechtigte Gründe haben, Wünschen der Pflegebedürftigen zu widersprechen und ihnen unter Umständen nicht zu folgen. Mehr noch: Es ist ihre Pflicht, sich dem an sie gerichteten Verlangen entgegenzustellen, wenn die Wunscherfüllung den Betroffenen erheblich gefährden oder schädigen würde. Niemand kann ethisch verpflichtet sein, die Wünsche eines anderen zu erfüllen, wenn er ihm damit schadet. Wenn der Handelnde für das Wohl und Wehe des anderen verantwortlich ist und dieser die Tragweite seines Verlangens nicht erkennen kann, ist der Verantwortliche sogar verpflichtet, die Wunscherfüllung abzulehnen.

Bei der in solchen Konfliktfällen gebotenen Abwägung wird regelmäßig der Schadensverhütung der Vorrang vor der Verwirklichung der Selbstbestimmung zu geben sein (Näheres zur Abwägung in Abschnitt 4.4.2). Beachtenswerte Gründe, einem Verlangen des Pflegebedürftigen nicht nachzugeben, können auch bei dem Pflegenden selbst liegen. Unzumutbare Aufgaben, die ihn überfordern würden, braucht er nicht zu

übernehmen. Dies festzustellen, ist auch deshalb nicht ohne Bedeutung, weil viele Angehörige dazu neigen, sich in Pflege und Betreuung zu überfordern.

Für die Beurteilung der Zumutbarkeit ist es wichtig, in welchem Verhältnis die Betreuenden oder Pflegenden zum Betroffenen stehen. Wer aus persönlicher Verbundenheit einen Angehörigen betreut oder pflegt, wird sich zur Erfüllung von Wünschen regelmäßig in besonderer Weise ethisch verpflichtet fühlen. Das ist seine Motivation. Sie gibt anderen, auch dem Betroffenen, jedoch keinen Anspruch darauf, dass der Angehörige alle Wünsche erfüllt. Selbst Ehepartner, die einander Liebe und wechselseitige Unterstützung in Gesundheit und Krankheit versprochen haben, dürfen während ihrer Betreuungs- und Pflegetätigkeit eingeforderte Dienste für einen Menschen mit Demenz ablehnen, wenn sie sich über die Grenzen ihrer Belastbarkeit hinaus gefordert sehen oder sie für die Erfüllung seines Wunsches eigene Interessen zu sehr in den Hintergrund stellen müssten.

Dabei wird man von ihnen bis zur Beendigung ihrer Tätigkeit verlangen müssen, dass sie den Demenzbetroffenen nicht in eine Notlage geraten lassen, sondern in diesem Fall anderweitige Hilfe veranlassen. Ethisch verpflichtet sind sie auch, den Demenzbetroffenen im Rahmen der von ihnen übernommenen Betreuung menschenwürdig zu behandeln. Dessen geäußerte Wünsche darf der Angehörige, wie dargelegt, ablehnen. Er darf sie aber nicht ohne Weiteres unbeachtet lassen, als hätte er es überhaupt nicht mit einem zur Selbstbestimmung fähigen Menschen zu tun.

Wer allerdings die Pflege vertraglich beziehungsweise aufgrund beruflicher Verpflichtung übernommen hat – und das kann im Einzelfall auch ein Angehöriger sein –, hat weiter gehende Pflichten, die geäußerten Wünsche zu erfüllen. Aus einer Abwägung der Ansprüche des Betroffenen gegen Nachteile oder Unzumutbarkeit kann sich jedoch auch hier eine berechtigte Ablehnung des geäußerten Wunsches ergeben. Das kann zum Beispiel begründet sein, wenn das Verlangen

des Pflegebedürftigen über die vertraglich geschuldete Leistung hinausgeht oder unter den gegebenen Umständen die Leistungsfähigkeit des Pflegenden überfordert. Droht wegen solcher Überforderung eine Vernachlässigung des Pflegebedürftigen, so haben sich die für die Pflege Verantwortlichen um Abhilfe zu bemühen. Dies kann auch bedeuten, dass sie die Pflege an andere Personen abgeben.

Liegt allerdings ein Ablehnungsgrund nicht vor, so sind die Verweigerung gegenüber dem Verlangen des Betroffenen und erst recht seine Hinderung an der eigenen Ausführung seiner Absichten nicht zu legitimieren. Den Wunsch zu erfüllen, ist dann auch ein Gebot des professionellen Handelns.

Dass das Verlangen des Betroffenen „unvernünftig" ist, reicht nicht aus, um sich darüber hinwegzusetzen. Gleiches gilt zum Beispiel für Forderungen, deren Erfüllung dem Äußernden nur mäßige Nachteile bringen würden, ohne ihm ernsthaften Schaden zuzufügen. So darf er sich einer Gemeinschaftsveranstaltung, so gut sie ihm aus Sicht der Therapeuten täte, entziehen, einer nicht unerlässlichen ärztlichen Behandlung ebenfalls. Und dass es draußen eigentlich zu kalt für einen Spaziergang im Garten ist, darf allein noch nicht zur Ablehnung dieses Wunsches führen.

4 RECHTLICHE SICHERUNG EINER EINGESCHRÄNKTEN SELBSTBESTIMMUNG

4.1 Einleitung

Überlegungen zur rechtlichen Bedeutung der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz können an Erfahrungen und Grundsätze anknüpfen, die sich in anderen Lebensbereichen gebildet haben. In vielen Fällen haben Menschen mit anderen umzugehen, die ihr Selbstbestimmungsrecht nur eingeschränkt oder gar nicht wahrnehmen können. Eltern haben für Kinder zu sorgen, sie aber auch, weil sie nicht oder nur beschränkt geschäftsfähig sind, rechtlich zu vertreten. Für Volljährige, die ihre Angelegenheiten wegen Krankheit oder Behinderung nicht besorgen können, handelt ein Betreuer, bei dessen Bestellung und Tätigkeit besondere Rücksichten auf den Willen des Betreuten zu nehmen sind.

Für den Umgang mit solchen Hilfsbedürftigen und für ihre Vertretung haben sich durch gesellschaftlichen Konsens und Rechtsetzung Verhaltensweisen und Grundregeln ergeben, die mehr oder weniger für alle – durchaus unterschiedlichen – Anwendungsbereiche Geltung beanspruchen. Wer für andere – allein oder gemeinsam mit ihnen – Entscheidungen über ihre Lebensgestaltung zu treffen hat, soll

- auf sie hören, um ihre Wünsche für die anstehende Entscheidung aufzunehmen,
- sich nach besten Kräften darum bemühen, sie zu verstehen und das gegebenenfalls zu lernen,
- die Fähigkeit der Betroffenen zur Selbstbestimmung und zur Äußerung ihres Willens fördern, zum Beispiel durch persönliche Zuwendung und durch Schaffung eines sie ermutigenden Klimas der Begegnung,
- so weit wie möglich das Gespräch mit ihnen suchen und die anstehenden Entscheidungsfragen mit ihnen erörtern,

- sie, wenn irgend möglich, an der Entscheidung beteiligen und bei der Mitwirkung unterstützen,
- ihre Wünsche bei Entscheidungen und Maßnahmen berücksichtigen, soweit nicht gewichtige Gründe (drohende erhebliche Gefahr) dagegen sprechen,
- ihrer Selbstbestimmung bei der Abwägung mit eigenen oder sonstigen widerstreitenden Interessen einen hohen Wert beimessen,
- sie in jeder Beziehung in ihrer jeweiligen Individualität wahrnehmen, statt durch pauschale Betrachtung die Verschiedenartigkeit der Lebenssituationen zu ignorieren,
- ihnen bei der Entwicklung, Äußerung und Verwirklichung ihrer Wünsche helfen.

Aus diesen Aufgaben folgen – besondere und unterschiedliche – rechtliche Verpflichtungen für diejenigen, die in einer verbindlichen Beziehung mit Rechten und Pflichten zu den von ihnen betreuten oder versorgten Menschen stehen. Das gilt zum Beispiel für Eltern gegenüber ihren Kindern, für gerichtlich bestellte Betreuer, für Bevollmächtigte oder für beruflich Pflegende, die aufgrund einer vertraglichen Vereinbarung tätig sind. Auch ehrenamtlich Tätige leisten ihre Dienste in manchen Fällen im Rahmen einer rechtlichen Vereinbarung. Verpflichtungen im Rechtssinne bestehen dagegen nicht bei Angehörigen, die für einen Hilfebedürftigen nur aus persönlicher Verbundenheit tätig sind.

Die Geltung, aber auch unterschiedliche Akzentuierung dieser Grundsätze zeigt sich bei der Betrachtung der einzelnen Gruppen von Betroffenen.

4.2 Wachsende Selbstbestimmung bei Kindern

Kindern wächst, während sie älter werden, eine nicht nur rechtlich gewährleistete, sondern auch mit eigenen Fähigkeiten

wahrnehmbare Eigenständigkeit zu. Solange und soweit sie nicht selbstständig handeln können, müssen andere für sie sorgen. Ob und – falls ja – in welchem Umfang ein solches Erfordernis besteht, haben die Sorgeberechtigten stets zu prüfen. Kinder werden gegenwärtig mehr als früher mit ihren Rechten und eigenständigen Gestaltungsmöglichkeiten wahrgenommen. Sie vor allem mit Defizitanalysen zu beschreiben und in Erziehung und Bildung ganz dem Willen der Eltern und Lehrern zu unterwerfen, wird heute allgemein abgelehnt.

Nach anderen Verlautbarungen zu den Rechten und der Stellung von Kindern[97] hat die UNO 1988 eine Kinderrechtskonvention vorgelegt, die Deutschland 1992 ratifiziert hat. In ihr wird den Vertragsstaaten auferlegt, die Rechte des Kindes auf Gewissensfreiheit, Meinungsfreiheit und Berücksichtigung seiner Meinung in eigenen Angelegenheiten und sogar auf Informations-, Vereinigungs- und Versammlungsfreiheit zu sichern und zu achten. Der Wortlaut der Konvention lässt einen breiten Interpretationsspielraum offen. Sie begründet eine Staatenverpflichtung, nach überwiegender Meinung keine Ansprüche für den Einzelnen. Ihre Bedeutung liegt in dem Appell, Eigenständigkeit und Willensentscheidungen von Kindern stärker zur Geltung kommen zu lassen.

Es ist ein zunehmender gesellschaftlicher Konsens, dass Kinder eine eigene Sicht von Leben und Welt entwickeln, die es zu erkennen gilt. Man müsse seine Äußerungen ernst nehmen und zu verstehen lernen. Bei der Bildung sei es Akteur, also Subjekt, nicht Objekt. Dementsprechend fordert das Kindschaftsrecht von den Eltern, die Angelegenheiten des Kindes mit ihm zu besprechen und seinen Willen zu berücksichtigen. Dass die Elternbefugnisse mit zunehmendem Alter des Kindes abnehmen, gilt grundsätzlich, wird aber auch an Altersgrenzen deutlich, von denen an dem Kind bestimmte eigene Rechte zustehen.

---

97 Art. 25 Abs. 2 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (1948) und Erklärung der Rechte des Kindes der Generalversammlung (1959).

Von besonderer Bedeutung ist das Recht von Kindern, selbst in ärztliche Eingriffe einzuwilligen oder sie abzulehnen. Eine solche Erklärung ist wirksam, wenn das Kind einwilligungsfähig ist. Es muss das Wesen und die Tragweite des Eingriffs sowie die Bedeutung der Einwilligung verstehen können. Diese Befugnis ist nicht an feste Altersgrenzen oder an die Geschäftsfähigkeit gebunden, die dazu vertretenen Rechtsauffassungen sind nicht ganz einheitlich. Einwilligungsfähigkeit wird zumeist für Kinder im Alter von 14 bis 16 Jahren angenommen. Das Recht, einen ärztlichen Eingriff abzulehnen (Vetofähigkeit), wird dem Kind schon früher zugestanden.

Solche Entscheidungen des Kindes sind rechtlich relevant, bedürfen aber der Überprüfung durch die Sorgeberechtigten. Falls nämlich dem Kind bei der Erfüllung seines Willens erhebliche Nachteile drohen, ist sein Selbstbestimmungsrecht gegen das Risiko der befürchteten Schäden abzuwägen und erforderlichenfalls gegen den Willen des Kindes zu entscheiden.

4.3 Interessenwahrnehmung für vorübergehend Entscheidungsunfähige

Wo die Interessen eines anderen wahrgenommen werden oder werden müssen, etwa bei der sogenannten Geschäftsführung ohne Auftrag, zum Beispiel bei der ärztlichen Behandlung und besonders bei der Operation eines Einwilligungsunfähigen, ist auf einen vorher geäußerten oder ersatzweise einen mutmaßlichen Willen und auf die Interessen des Betroffenen abzustellen. Der mutmaßliche Wille ist aus früheren Äußerungen des Hilfsbedürftigen zu ermitteln. Wo sie nicht vorliegen, sind seine Angehörigen oder Bezugspersonen zu befragen, um herauszufinden, was er in einer solchen Lage mutmaßlich wollen würde.

Der früher geäußerte Wille des Betroffenen kann in einem Notfall im Spannungsverhältnis zu seinem Interesse stehen, wie es sich zum Beispiel dem behandelnden Arzt darstellt.

Dann haben bei einer ärztlichen Behandlung die aktuell erkennbaren Interessen des vorübergehend nicht zu einer Äußerung fähigen Betroffenen den Vorrang vor seinem früheren Willen, soweit nicht die einer Behandlung widersprechende Willenserklärung zweifelsfrei für die konkrete Situation zutrifft.

Im Allgemeinen ist es in solchen Fällen dem Betroffenen nur für kurze Zeit unmöglich, seine Selbstbestimmung auszuüben. Das erfordert zusätzlich die Prüfung, ob wirklich in dieser Zeit gehandelt werden muss. Wo sofortiges Handeln notwendig ist, muss nach bestem Ermessen unter Berücksichtigung seines vorher geäußerten oder ersatzweise mutmaßlichen Willens zum Wohl des Betroffenen gehandelt werden.

4.4 Betreuungsverhältnisse und Freiheitsbeschränkungen

4.4.1 Grundsätze

Die tatsächliche Möglichkeit, über eigene Lebensumstände und eigenes Handeln selbst zu bestimmen, kann einem Menschen durch Krankheit oder Behinderung ganz oder teilweise verloren gehen. Er gerät dadurch in Gefahr, ohne und auch gegen eigenen Willen Schaden zu erleiden, weil er zu dessen Abwendung und zur Wahrung seiner sonstigen Interessen nicht in der Lage ist. Hat der Betroffene für diesen Fall nicht anderweitig vorgesorgt, ist ein Betreuer zu bestellen, der für ihn handelt. Dabei sind die für diesen Fall getroffenen Verfügungen des Betroffenen zu beachten. Mit einer Betreuungsverfügung kann er sicherstellen, dass im Regelfall nur die von ihm benannte Person zum Betreuer bestellt wird.

Hat er mit einer Vorsorgevollmacht einem anderen alle erforderlichen Befugnisse zu seiner Vertretung übertragen, bedarf es eines gerichtlich bestellten Betreuers nicht, wenn der Bevollmächtigte die ihm zugedachte Aufgabe übernimmt.

Verpflichtet ist er dazu durch die bloße Vollmacht nicht. Macht er aber von der Vollmacht Gebrauch, so tut er es aus Gefälligkeit gegenüber dem Vollmachtgeber und tritt gleichwohl in ein Rechtsverhältnis zu ihm ein. Für dieses sind die Rechtsvorschriften für den – unentgeltlich übernommenen – Auftrag (§§ 662 ff. BGB) entsprechend anzuwenden. Das heißt auch, dass der Vollmachtnehmer bei seiner Tätigkeit den Willen des Vollmachtgebers zu beachten hat, indem er den im Rahmen des Auftrags erteilten Weisungen folgt. Er kann sich freilich aus seinen Pflichten jederzeit lösen.

Für ein Betreuungsverhältnis sind durch Gesetz und Rechtsprechung umfassende Regeln bestimmt worden. Sie gelten für berufliche und ehrenamtliche Betreuer gleichermaßen.

4.4.2 Betreuung – Konflikte und Abwägungen

Wo im Rahmen einer rechtlichen Betreuung oder Bevollmächtigung für andere gehandelt wird, haben Betreuer dem Betreuten die eigene Lebensführung zu belassen, soweit er dazu fähig ist. Seine Angelegenheiten sind mit ihm zu besprechen, seine Wünsche zu berücksichtigen. Daraus können sich Konflikte zwischen dem Willen und dem Wohl des Betreuten ergeben. Dabei gilt, dass zum Wohl des Betreuten auch die Möglichkeit gehört, „im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten“ (§ 1901 Abs. 2 Satz 2 BGB). Im Widerspruch zu diesem subjektiv verstandenen Wohl kann zur Wahrung des objektiven Wohls, vor allem zur Schadensabwendung, ein Verlangen des Betroffenen abgelehnt werden. Stets ist dabei die Abwägung erforderlich, ob dem Willen oder dem objektiven Wohl der Vorrang eingeräumt werden soll.

So müssen und dürfen Pflegeheime nach der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs (BGH) zum Schutz ihrer Patienten und zum Schutz gegen Haftung keine pauschalen paternalistisch motivierten Sicherungsmaßnahmen

(freiheitsentziehende Maßnahmen wie Fixierung) ergreifen.[98] Daher können Vertreter von Betroffenen oder die Krankenkassen sich für ihre Haftungsansprüche gegen Heime wegen der Folgekosten von Unfällen von Patienten nicht auf eine pauschalierende Sichtweise, die allein auf die Sicherheit des Patienten abstellt, berufen. Es gibt im Heim- und Haftungsrecht keinen generellen Vorrang der Sicherheit vor der Selbstbestimmung. „Die Rechtspflichten der Pflege, einerseits die Menschenwürde und das Freiheitsrecht eines alten und kranken Menschen zu achten und andererseits sein Leben und seine körperliche Unversehrtheit zu schützen, können nicht generell, sondern nur aufgrund einer sorgfältigen Abwägung sämtlicher Umstände des jeweiligen Einzelfalls entschieden werden".[99] Eine ähnliche Abwägung ist bei einer Freiheitsbeschränkung für psychisch Kranke nach dem Unterbringungsrecht geboten. Bei vergleichsweise geringem Risiko muss die einschneidende freiheitsbeschränkende Maßnahme unterbleiben; einem psychisch Kranken bleibe in gewissen Grenzen die „Freiheit zur Krankheit" belassen, hat der Bundesgerichtshof befunden.[100]

Andererseits kann die Freiheit, sich gegen jegliche Sicherung des eigenen Unterhalts zu entscheiden, dem Betreuten nicht zugebilligt werden. Gibt es zum Beispiel keinerlei anderes Einkommen für den Lebensunterhalt, so hat der Betreuer auch gegen den Wunsch des Betreuten Sozialhilfe zu beantragen. Im gleichen Sinne kann Willenserklärungen im geschäftlichen Verkehr die Anerkennung versagt werden, wenn der Betroffene sich durch sie besonders schädigen würde. Die „Abwendung einer erheblichen Gefahr für Person oder Vermögen des Betreuten" (§ 1903 BGB) ist beispielsweise ein hinreichender Grund, solche Willenserklärungen nur unter Vorbehalt gelten

98 Vgl. BGH, NJW 2005, 2613 ff. und 1937 ff. – zu Rückgriffe der Krankenkassen wegen Behandlungskosten von Stürzen von verwirrten Patienten.
99 BGH, NJW 2005, 1937 (1938).
100 Vgl. BGH, Beschluss vom 1.2.2006 (Aktenzeichen XII ZB 236/05); ebenso BVerfGE 58, 208 (224).

zu lassen. Das Betreuungsgericht kann ihre Wirksamkeit von der Einwilligung des Betreuers abhängig machen.

Die Zahl der Anordnungen von solchen Einwilligungsvorbehalten nach § 1903 BGB ist in Deutschland beständig gestiegen, 2009 um 6,21 Prozent (von 13.306 auf 14.132 Fälle) und 2010 um 5,15 Prozent (auf 14.860 Fälle). Die Zahl der gesetzlichen Betreuungen ist in den Vergleichszeiträumen nur jeweils um 1,43 Prozent beziehungsweise 1,75 Prozent gestiegen. Des Weiteren fallen dabei erhebliche regionale Unterschiede auf. Die Quote von Einwilligungsvorbehalten lag 2010 zwischen 3,37 Prozent im Saarland und 9,48 Prozent in Brandenburg.[101]

Ein besonders schwierig zu lösender Konflikt kann sich aus der Befolgung einer Patientenverfügung des Betreuten ergeben. Ist sie wirksam errichtet (§ 1901a BGB), so hat die darin getroffene Entscheidung über die Zulässigkeit von Heilbehandlungen bei später eintretender Einwilligungsunfähigkeit Vorrang vor anderen Belangen. Dann kommt es bei Maßnahmen des Betreuers nicht auf das Wohl, wie er es sieht, sondern auf den geäußerten Willen des Betreuten und die Anwendbarkeit seiner Verfügung in seiner aktuellen Lebens- und Behandlungssituation an.

Zwischen der Patientenverfügung und späteren Äußerungen des Betroffenen kann es zum Widerspruch kommen. Soweit der Betroffene entscheidungsfähig ist, ist die Patientenverfügung nicht anwendbar. Einen wirksamen Verzicht auf das mit dieser Entscheidung ausgeübte Selbstbestimmungsrecht gibt es nicht. Wenn der entscheidungsfähige Patient Erklärungen abgibt, sind sie somit auch dann wirksam, wenn die Patientenverfügung die Unbeachtlichkeit solcher Äußerungen vorgesehen hat. Lässt sich dagegen zuverlässig feststellen, dass der Patient dauerhaft nicht mehr entscheidungsfähig ist, so gilt die Patientenverfügung.

Zu prüfen ist vom Betreuer jedoch immer, ob ihre Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation

101 Diese und die folgenden Zahlen: Deinert 2011.

zutreffen (§ 1901a Abs. 1 BGB). Das Verhalten eines nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten ist in diesem Rahmen beachtlich. Lebensbejahendes, der Zielrichtung der Patientenverfügung widersprechendes Verhalten ist bei der Entscheidung des Betreuers darüber, ob die Patientenverfügung auf die aktuelle Situation zutrifft, zu berücksichtigen. Das „Zutreffen" ist unverzichtbare Voraussetzung, wenn der Patientenverfügung Vorrang vor späteren Äußerungen des Patienten gegeben werden soll. Dazu ist unter anderem die Überlegung von Bedeutung, ob sich der Patient sein Befinden als Demenzbetroffener und die dann auftretende Entscheidungslage bei der Abfassung seiner Verfügung überhaupt hat vorstellen können.

Bestehen Zweifel an der Entscheidungsfähigkeit des Patienten, kann also nicht zuverlässig festgestellt werden, ob der Patient zu einer für den Widerruf der Patientenverfügung genügenden Willensentscheidung noch fähig ist, so stellt sich die Frage, welche Anforderungen an die Entscheidungsfähigkeit für den Widerruf oder die Aufhebung einer Patientenverfügung erfüllt sein müssen.[102] Sie sind nicht nur dann rechtlich zu berücksichtigen, wenn die Selbstbestimmung in vollem Umfang als gegeben angenommen werden kann. Auch imperfekte Selbstbestimmung und Reste von Selbstbestimmung sind rechtlich schutzwürdig und schutzbedürftig. Die rechtliche Beurteilung hat immer von der Einzelfallbetrachtung auszugehen. Eine Überhöhung der Anforderungen an die Selbstbestimmung darf dabei ebenso wenig erfolgen wie eine restriktive pauschale Orientierung an bestimmten Pflegegruppen und Krankheitsbildern. Wenn die Entscheidungsunfähigkeit nicht festgestellt werden kann, ist wegen der Unumkehrbarkeit des Unterlassens lebenserhaltender Maßnahmen lebensbejahenden Bekundungen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben.

---

102 Vgl. hierzu und zum Folgenden ausführlich Damm 2010.

4.4.3 Anforderungen der Behindertenrechtskonvention

In Übereinstimmung mit verbreiteten Auffassungen in der Fachwelt fordert das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention) von 2006 – 2008 in Kraft getreten und von Deutschland ratifiziert – die Selbstbestimmung der Betroffenen umfassend zu respektieren. Ihre Ziele und Wünsche seien zur Gewährleistung einer möglichst unabhängigen Lebensführung zu berücksichtigen und besonders sei ihnen die Teilhabe am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben zu ermöglichen.

Diese Ziele verfolgt auch das Neunte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX), das Menschen mit Behinderung eine Reihe von konkret benannten Rechten einräumt und Unterstützung bei deren Verwirklichung gewährt. Ein möglichst hohes Maß an selbstständiger Lebensführung sei anzustreben, zu der die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gehöre. Um den Willen der Menschen mit Behinderung ausreichend wahrnehmen zu können, seien Hilfen für die Verständigung zu leisten.

Die Behindertenrechtskonvention hat auch für die Betreuungspraxis erhebliche Bedeutung. So hat der Betreuer eine Entscheidung des Betreuten nicht ausnahmslos, aber doch grundsätzlich als verbindlich zu beachten. In jedem Fall muss der Betreuer den Betreuten bei der Ausübung seiner Rechts- und Handlungsfähigkeit unterstützen (Art. 12 Abs. 3). Das schließt Hilfe bei der Bildung und Äußerung seines Willens ein. Nur durch solche Assistenz trägt er der Schutzwürdigkeit Rechnung, die auch eingeschränkt selbstbestimmungsfähigen Menschen zusteht.

Zu freiheitsentziehenden Maßnahmen von Menschen mit Behinderung[103] fordert die Behindertenrechtskonvention

---

103 Hierunter fallen Unterbringungen im Falle der Eigengefährdung (§ 1906 Abs. 1 Satz 1 BGB), Unterbringungen zur Heilbehandlung (§ 1906 Abs. 1 Satz 2 BGB) und Maßnahmen, bei denen durch mechanische Vorrichtungen (Gitter) oder Medikamente die Freiheit entzogen wird.

(Art. 14), dass diese Maßnahmen recht- und gesetzmäßig zu erfolgen haben und im Falle ihrer Anordnung den gleichen Verfahrensregeln wie für andere Mitglieder der Gesellschaft unterliegen. Durch eine Behinderung als solche seien sie nicht zu rechtfertigen. Das entspricht insofern dem deutschen Betreuungsrecht (§ 1906 Abs. 1 BGB), das die Beschränkung des Selbstbestimmungsrechts durch freiheitsentziehende Maßnahmen nur zur Abwendung schwerwiegender Gefahren für Leben oder Gesundheit des Betreuten gelten lässt und von der Genehmigung durch das Betreuungsgericht abhängig macht.

Ob beim Betreuungsrecht gesetzgeberische Maßnahmen als Konsequenz der durch die Bundesrepublik Deutschland mit der Konvention übernommenen Verpflichtungen (Art. 4) erforderlich sind, wird unterschiedlich beurteilt.[104] Dazu wird betont, das deutsche Recht unterliege bereits seit 1992 dem Grundsatz der Hilfe statt Bevormundung. Umstritten ist aber, ob angesichts stark angestiegener Zahlen gesetzlicher Betreuungen[105] und insbesondere gerichtlich angeordneter freiheitsentziehender Maßnahmen[106] die Rechtspraxis des Betreuungsrechts

---

104 So wird darauf verwiesen, dass die Anwendung der Regelungen der §§ 1896 ff. BGB voraussetzt, dass eine Behinderung oder psychische Erkrankung vorliegt. Dies widerspreche der strengen Auslegung der UN-Konvention, weil dies eine Sonderstellung von Menschen mit Behinderung oder mit einer psychischen Erkrankung bedeuten würde (Klaus Lachwitz in einer mündliche Mitteilung am 25.6.2010).

105 Während die Zahl zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des neuen Betreuungsrechts 1992 mit rund 400.000 angegeben wurde, betrug die Zahl der gesetzlichen Betreuungen 1995 bereits 624.695 und 2010 schließlich 1.314.051 (vgl. Deinert 2011, 14).

106 Die Zahl der gerichtlichen Genehmigungen freiheitsentziehender Maßnahmen nach dem Betreuungsrecht ist von 1992 bis 2010 um etwa 70 Prozent (von 31.000 auf 55.000) gestiegen. Bei Freiheitsbeschränkungen in Gestalt von mechanischen Maßnahmen und Medikamenten zur Ruhigstellung gemäß § 1906 Abs. 4 BGB in Heimen und Einrichtungen ist die Zahl sogar auf das Neunfache gestiegen (von 10.000 auf 98.000). Das kann auf strengerer Einhaltung der gerichtlichen Genehmigungspflicht beruhen, es kann sich darin aber auch eine tatsächliche Ausweitung zeigen. Darauf könnten die auffälligen regionalen Unterschiede bei den Unterbringungsverfahren (je 1.000 Einwohner) hindeuten: Die Unterbringungsquote je 10.000 Einwohner lag 2010 zwischen 1,66 Prozent (Vorjahr: 1,59 Prozent) in Thüringen und 13,42 Prozent (Vorjahr: 13,59 Prozent) in Bayern. Die Quote unterbringungsähnlicher Maßnahmen je 10.000 Einwohner schwankte 2010 zwischen 1,15 Prozent (Vorjahr: 0,96 Prozent) in Berlin und 19,67 Prozent (Vorjahr: 20,59 Prozent)

hinreichend von der in der Konvention geforderten stärkeren Betonung der Rechts- und Handlungsfähigkeit des Menschen mit Behinderung geprägt ist, neben der die Einwirkungen anderer nur unterstützende, nicht ersetzende Funktion haben sollen (Art. 12). Soweit ein behinderter Mensch ohne das Risiko größerer Nachteile über seine Lebensgestaltung entscheiden und entsprechend handeln kann, dürfen Betreuer ihm diese Möglichkeit nicht durch eigenes Entscheiden vorenthalten. Sie haben ihn vielmehr bei der Wahrnehmung seiner Selbstbestimmung zu unterstützen. An der Beachtung dieser Pflicht und der rechtlichen Grenzen für die Handlungsmacht der Betreuer darf es in Rechtsprechung und Praxis nicht fehlen.

4.5 Zusammenfassung

Bei aller Verschiedenheit der hier betrachteten Lebenssituationen und Betroffenengruppen weisen die jeweils auftretenden Konflikte zwischen eigenen und fremden Entscheidungen und die bisher entwickelten Vorgehensweisen in eine deutlich erkennbare Richtung: Wo ein Mensch die geistige Fähigkeit zur Bewahrung seines Wohls vor schweren Schäden nicht oder nicht mehr hat, müssen in seinem Interesse andere für ihn entscheiden und handeln. Dem eigenen Willen des Betroffenen, auch wenn er ihn nur unvollkommen bilden und äußern kann, kommt jedoch in der Abwägung mit seinen Interessen, wie andere sie sehen, eine herausragende Bedeutung zu. Die Berücksichtigung auch eines unvollkommenen Willens ist im Laufe der letzten Jahrzehnte in Gesetzgebung, Rechtsprechung und Anwendungspraxis stärker hervorgehoben worden. Verbliebene Defizite, zum Beispiel in der Betreuungspraxis, zeigen den Bedarf an einer weiteren Entwicklung in dieser Richtung.

---

in Bayern (vgl. Deinert 2011, 15). Auch bei Berücksichtigung von Unterbringungen nach den Gesetzen der Länder über Schutz und Hilfen für psychisch kranke Menschen (PsychKGs) bleiben die regionalen Unterschiede erheblich (vgl. Deinert 2010, 26).

Pflegende und Betreuende dürfen den Willen der Betroffenen nicht ohne Weiteres unter Berufung auf ihre Verantwortung und ihr professionelles Wissen übergehen. Kann die betroffene Person ihren Willen nicht eindeutig äußern, ist Assistenz bei der Bekundung und unter Umständen auch bei der Bildung des Willens geboten. Sorgfältige Abwägung der zum Wohl eines Menschen gebotenen Maßnahmen gegen die damit erfolgende Verletzung seiner Selbstbestimmung wird dann manchmal dazu führen, dass dem Willen unter Inkaufnahme von Risiken und sogar begrenzten Schädigungen zu entsprechen ist.

Diese Grundsätze sind in ihrer Geltung unabhängig davon, wieweit diejenigen, die mit vermindert entscheidungsfähigen Menschen umgehen, für ihre Einhaltung in die Pflicht genommen werden können. Dabei gibt es Unterschiede, je nachdem, ob eine verbindliche Beziehung mit Rechten und Pflichten besteht oder nur aus persönlicher Verbundenheit Dienste geleistet werden. Völlig unbeachtet sollen die eigenen Entscheidungen des Umsorgten in keinem Fall bleiben. Einfache und für jeden Einzelfall verwendbare Lösungen gibt es nicht. Den Schwierigkeiten, vor die das wachsende Gewicht der Selbstbestimmung verantwortlich Betreuende und Begleitende stellt, darf nicht ausgewichen werden.

5 HANDLUNGSFELDER UND UMSETZUNGSSCHRITTE ZUR VERBESSERUNG DER SITUATION VON MENSCHEN MIT DEMENZ

5.1 Nationaler Aktionsplan Demenz

Angesichts der Zunahme der Zahl der Demenzbetroffenen und der weitverbreiteten Schwierigkeit einer für alle zugänglichen, qualitativ guten Beratung, Pflege und Betreuung bei gleichzeitig durchaus vorhandenen guten Projekten und Ansätzen in verschiedenen Regionen bedarf es neben regionalen Aktionsplänen eines Nationalen Aktionsplans Demenz, wie ihn die Bundesregierung bereits in Angriff genommen hat.[107]

Ziel soll nach dem Vorbild der nationalen Aktionspläne Demenz beispielsweise in Frankreich, Norwegen und Schottland die Schaffung eines Handlungsrahmens für das koordinierte Vorgehen aller Akteure sein, das die nachfolgend aufgeführten gesetzlichen und administrativen Handlungsfelder einschließt und zur flächendeckenden Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Demenzbetroffener führt. Auch sollte ein Nationaler Aktionsplan Demenz Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung beinhalten, die der Ausgrenzung, und Stigmatisierung der Betroffenen entgegenwirken. Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz benötigen solche auf Nachhaltigkeit angelegten, öffentlichkeitswirksamen Kampagnen

107 Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat 2011 eine Vorstudie für einen Nationalen Aktionsplan Demenz beim Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft in Auftrag gegeben. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat in diesem Zusammenhang in einem Brief vom 21.10.2011 an Bundeskanzlerin Angela Merkel eine nationale Demenzstrategie vorgeschlagen, die ein koordiniertes Vorgehen aller Akteure vorsieht, um die Situation Demenzerkrankter und ihrer Familien substanziell zu verbessern.

zur Bewusstseinsbildung, um für die Betroffenen, ihre Angehörigen und die Pflegenden ein Klima des Angenommenseins und der Wertschätzung in der Gesellschaft zu erzeugen. Insbesondere die pflegenden Angehörigen verdienen hohe Wertschätzung und öffentliche Anerkennung für die Leistungen, die sie tagtäglich erbringen. Der Leitgedanke eines nationalen Aktionsplans soll sein, dass Menschen mit Demenz Teil einer inklusiven Gesellschaft sind, in der jedes Individuum Anspruch auf ein würdevolles Leben bis zuletzt mit Zuwendung und Anerkennung der jeweils noch möglichen Selbstbestimmung hat.

5.2 Pflegeanspruch unter den Bedingungen der Demenz

Das Ziel einer die Selbstbestimmung wahrenden Pflege ist bereits im § 2 Abs. 1 SGB XI benannt. Dort heißt es: „Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht." Diese Zielsetzung bedarf einer Präzisierung, die explizit auch Menschen mit demenziell eingeschränkten und schwer erkennbaren Selbstbestimmungspotenzialen einschließt und sowohl die Selbstbestimmung wahrende als auch fördernde Maßnahmen umfasst. In einem weiteren Schritt sollte dieses Ziel auch auf andere Pflegeleistungen, zum Beispiel nach einem Krankenhausaufenthalt, ausgedehnt werden. Geprüft werden sollte auch, ob die Systemgrenzen zwischen stationärer Pflege im Krankenhaus und ambulanter Pflege im häuslichen Bereich flexibler gestaltet werden können, sodass die aus dem häuslichen Bereich vertrauten Pflegenden einen dementen Patienten auch in der Zeit seines stationären Krankenhausaufenthalts weiter betreuen können.

5.3 Bessere Berücksichtigung des Bedarfs von Menschen mit Demenz in der Pflege

Bei der im Rahmen der Pflegereform anstehenden Neudefinition des Begriffs der Pflegebedürftigkeit sollte der Bedarf von Menschen mit Demenz, der sich aus ihrer speziellen Lebenssituation und ihren jeweils vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten ergibt, ausreichend berücksichtigt werden.

Leistungen der Pflegeversicherung sind an die Pflegebedürftigkeit gebunden. Diese wird bislang trotz der Aussagen in § 2 Abs. 1 SGB XI in § 14 SGB XI im Wesentlichen verrichtungsbezogen und somatisch-medizinisch definiert. Pflegebedürftig ist danach, wer wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens – gemeint sind Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung[108] – voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedarf.[109] Wer aber wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung nicht nur diese Hilfen, sondern auch kommunikative oder psychosoziale Unterstützung benötigt, fällt bezüglich dieses Bedarfs aus dem Leistungsanspruch auf Pflege heraus. Wer nur dieser Hilfen bedarf, wie es am Anfang der Demenzerkrankung oft der Fall ist, fällt meist vollständig, aus dem Leistungsanspruch auf Pflege heraus.[110]

---

108 Die gewöhnlichen und wiederkehrenden Verrichtungen werden in § 14 Abs. 4 SGB XI abschließend aufgeführt: „im Bereich der Körperpflege das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- oder Blasenentleerung; im Bereich der Ernährung die mundgerechte Zubereitung oder die Aufnahme der Nahrung; im Bereich der Mobilität das selbstständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung; im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung das Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung oder das Beheizen."

109 Für eine vorübergehende Pflegebedürftigkeit unter sechs Monaten kommt unter Umständen die gesetzliche Krankenversicherung auf. Aber auch in diesem Bereich wird die Pflegebedürftigkeit nicht grundsätzlich anders definiert.

110 Nur wer in einem solchen Falle der Pflegestufe 0 zugeordnet wird, kann niedrigschwellige zusätzliche Leistungen als Erstattungsleistung erhalten.

Im Abschlussbericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs wird dagegen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft betont.[111] Gefordert wird eine Abkehr von einem an den Defiziten und am Unvermögen orientierten Bild des pflegebedürftigen Menschen hin zu einer Sichtweise, die am jeweils vorhandenen Ausmaß seiner Selbstständigkeit anknüpft. Die Pflege soll ganzheitlich und kontextbezogen die jeweilige Lebenslage pflegebedürftiger Menschen betrachten und damit auch die jeweils noch mögliche Selbstbestimmung der Betroffenen wahren. Bisherige Ungleichbehandlungen zwischen Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen auf der einen Seite und Menschen mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen auf der anderen Seite sollen aufgehoben werden. Der Pflegebedarf der beiden letztgenannten Gruppen wurde nach den Feststellungen des Beirats bislang nicht ausreichend berücksichtigt, sodass diese Gruppen, zu denen explizit die Demenzerkrankten gehören, benachteiligt sind. Der Empfehlung des Beirats, den Pflegebedarf zukünftig nicht mehr in defizitorientierten Pflegestufen, sondern in Pflegebedarfsgraden zu erheben, in deren Rahmen sich die Unterstützungsleistungen am Grad der Selbstständigkeit beziehungsweise dem drohenden Verlust der Selbstständigkeit orientieren, kommt den Belangen Demenzerkrankter entgegen.[112]

Um die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz hinreichend zu wahren und zu fördern, sind aus Sicht des Deutschen Ethikrates in Ergänzung der Empfehlungen des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs folgende Forderungen an eine neue Definition von Pflegebedürftigkeit und die erforderliche Qualitätssicherung der

111 Vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2009.

112 Die Forderung, die bisherigen drei Pflegestufen in fünf Pflegebedarfsgrade umzuwandeln und zu erweitern, um damit ein breiteres, insbesondere psychosoziales Spektrum von Hilfeleistungen einzuschließen, wird seit Längerem in verschiedenen Gremien und innerhalb der Pflegewissenschaft diskutiert (vgl. u. a. Bundesministerium für Gesundheit 2009; Wingenfeld/Büscher/Schaeffer 2007).

Pflege zu stellen, die im Übrigen für die meisten pflegebedürftigen Menschen im Alter gelten:

- Pflege soll die Besonderheiten im Bereich der Kommunikation berücksichtigen, um das jeweils noch vorhandene Selbstbestimmungspotenzial zu erkennen (hierzu gehören zum Beispiel die Entschlüsselung schwer verständlicher Botschaften, Beachtung nonverbaler Mitteilungen, Berücksichtigung individuell biografischer und gruppenspezifischer Prägungen/Traumatisierungen).
- Pflege soll außerhäusliche Aktivitäten, wie die Teilnahme an sozialen und kulturellen Aktivitäten, sichern, um Isolation und soziale Exklusion zu verhindern.
- Pflege soll berücksichtigen, dass Menschen mit Demenz oft nicht nur bei einzelnen Verrichtungen, sondern aufgrund ihrer kognitiven Einbußen in ihrer gesamten Haushalts- und Lebensführung auf Hilfe angewiesen sind; gerade für viele Demenzerkrankte mit geringem körperlichen Pflegebedarf sind solche oft nicht auf regelmäßige Verrichtungen bezogenen Hilfen notwendig zur Aufrechterhaltung ihrer selbstständigen und selbstbestimmten Lebensführung.
- Pflege soll dabei stets beachten, dass Menschen mit Demenz wie andere Menschen, die auf Pflege angewiesen sind, die Art der Hilfeerbringung selbst bestimmen oder zumindest mitbestimmen wollen und bei ausreichender Zeit auch können.
- Pflege umfasst auch die Beachtung, Behandlung oder Milderung der Auswirkungen der besonderen gesundheitlichen Probleme von Demenzbetroffenen, wie zum Beispiel besonderes Schmerz- und Drang-Erleben, Angst im Zusammenhang mit dem Krankheitsgeschehen, Verhaltensprobleme, verändertes Selbstschutzverhalten und mangelhafte Krankheitsbewältigung.[113]

113 Vgl. auch Wingenfeld/Seidl 2008.

Eine besondere Herausforderung stellt die wachsende Zahl der allein lebenden und alleinstehenden Menschen mit Demenz dar, die wie andere Betroffene auch, so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit leben wollen. Der Neufassung der Pflegebedürftigkeit und der damit verbundenen Weiterentwicklung der Pflegeleistungen kommt hier neben dem betreuten Wohnen zu Hause (vgl. Abschnitt 5.4) und dem Einsatz von Alltagsbegleitern (vgl. Abschnitt 5.6) eine besondere Bedeutung zu.

Das von der Bundesregierung im März 2012 vorgelegte Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz sieht vor, die Leistungen der Pflegeversicherung flexibler auszugestalten und Wahlmöglichkeiten zwischen Zeiteinheiten und Leistungspaketen zu gewähren. Dies ist ein wichtiger erster Schritt, der die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Demenzbetroffenen stärkt.

5.4 Entlastung, Unterstützung und finanzielle Anerkennung der Arbeit pflegender Angehöriger

Angehörige, die sich um ihr an Demenz erkranktes Familienmitglied kümmern, berichten häufig von außerordentlichen physischen und psychischen Belastungen. Viele von ihnen gehen sicherlich auch über die Grenze ihrer Belastbarkeit hinaus. Ihre Bedeutung für die individuelle Betreuung, die Wahrung der Selbstbestimmung und den Verbleib in der häuslichen Umgebung ist unbestritten sehr groß. Ihre Unterstützung und Entlastung ist deshalb in vielerlei Hinsicht ein wichtiges Anliegen.

Viele Maßnahmen werden bereits von Wohlfahrtsverbänden und Selbsthilfeorganisationen angeboten. Hierzu gehören Informationsveranstaltungen und Schulungskurse, wie das Programm „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Gesprächskreise für Angehörige, Tagespflege, Entlastungshilfen im Haushalt sowie Kurzzeitpflege,

wenn der pflegende Angehörige selbst krank oder überlastet ist, oder betreuter Urlaub, damit pflegende Angehörige sich erholen können. Auch Maßnahmen des Gesetzgebers, wie das Pflegezeitgesetz[114] und die Erhöhung des Pflegegeldes[115] oder das bayerische Modell „Betreutes Wohnen zu Hause", haben Entlastungen gebracht, wenn diese auch nicht ausreichend erscheinen.[116] Dasselbe gilt auch für das 2012 in Kraft getretene neue Familienpflegegesetz[117], da es Betroffene, die noch keiner

---

114 Die Pflegezeit gemäß Pflegezeitgesetz soll Arbeitnehmern gestatten, sich für eine begrenzte Zeitdauer ohne Entgeltfortzahlung von der Arbeit freistellen zu lassen oder in Teilzeit zu arbeiten, um pflegebedürftige Angehörige zu betreuen und zu versorgen, ohne dass dadurch das Arbeitsverhältnis gefährdet würde. Während der Pflegezeit besteht für die Betroffenen ein Sonderkündigungsschutz.

115 So beträgt das monatliche Pflegegeld für pflegende Angehörige in der Pflegestufe I ab 1.1.2012 235 Euro (ab 2013 305 Euro), in Pflegestufe II 440 Euro (ab 2013 525 Euro) und in Pflegestufe III 700 Euro (keine Erhöhung 2013), wenn auf professionelle Hilfen verzichtet wird. Werden diese in Anspruch genommen, vermindert sich das Pflegegeld um den prozentualen Anteil, den die bezogene Sachleistung des Pflegedienstes an der maximal möglichen Sachleistung beträgt. Zur Erläuterung ein Beispiel: Wird zum Beispiel derzeit bei Pflegestufe II eine Dienstleistung genutzt, die mit 449 Euro in Rechnung gestellt wird, dann sind das 45 Prozent von der möglichen maximalen Sachleistung (1.100 Euro). Die mögliche Geldleistung von 440 Euro wird um 45 Prozent gekürzt und das Pflegegeld beträgt nur noch 242 Euro. Hinzu kommen sollen ab 2013 in der Pflegestufe 0 erstmals auch ein Pflegegeld in Höhe von 120 Euro pro Monat oder Pflegesachleistungen von bis zu 225 Euro pro Monat.

116 So wird von pflegenden Angehörigen die Abhängigkeit der Höhe des Pflegegeldes vom Bezug professioneller Pflege kritisiert, was dazu führt, dass es sich schon bei geringfügiger Inanspruchnahme von Pflegediensten schnell auf Null reduziert. Das Pflegezeitgesetz und das neue Familienpflegegesetz treffen darüber hinaus nur für pflegende Angehörige zu, die ein Arbeitsverhältnis haben, nicht auf Arbeitslose und Rentner.

117 Das Familienpflegezeitgesetz, das am 1.1.2012 in Kraft getreten ist, soll Familie und Beruf besser vereinbaren. Es sieht vor, dass Arbeitnehmer ihre Arbeitszeit über einen Zeitraum von zwei Jahren auf bis zu 15 Stunden in der Woche reduzieren können, um einen Angehörigen zu pflegen. Im Gegenzug ist ein staatlich geförderter Lohnausgleich vorgesehen. Da der Bruttolohn nur halb so stark gekürzt wird wie die Arbeitszeit, erhält der Arbeitnehmer bei einer Kürzung seiner Arbeitszeit um 50 Prozent aber 75 Prozent seines Lohns. Der Arbeitgeber kann diesen Lohnüberschuss, den er in der Pflegezeit bezahlt, über ein zinsloses Darlehen finanzieren. Für das Darlehen ist das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben zuständig. Der Arbeitnehmer muss nach Beendigung der Pflegezeit so arbeiten, dass der Lohnausgleich wiederhergestellt wird. Er muss also dann mehr arbeiten, als er Lohn erhält, bis der Ausgleich hergestellt ist. Ein verbindlicher Rechtsanspruch besteht allerdings nicht; die Pflegezeit muss vielmehr mit dem Arbeitgeber vertraglich vereinbart werden. Voraussetzung ist zudem, dass

Pflegestufe zugeordnet sind, aber dennoch Betreuung brauchen, wie es bei vielen Demenzerkrankten der Fall ist, von der Regelung ausnimmt.

Geht man davon aus, dass in Zukunft immer mehr pflegende Angehörige ihre eigene Lebensperspektive aufrechterhalten und auch ihre Berufstätigkeit oder zumindest ihre finanzielle Eigenständigkeit beibehalten wollen, werden folgende Maßnahmen besonders wichtig:

- Entlastung der pflegenden Angehörigen durch den Aufbau eines Netzes von Tagespflegeangeboten und anderer individuell passender Angebote, wie zum Beispiel Haushaltshilfen,
- Ausbau wohnortnaher professioneller und ehrenamtlicher Informations- und Gesprächsangebote für pflegende Angehörige, insbesondere auch Ermutigung zum Achten auf sich selbst und Verbesserung der Selbststeuerung, um Überlastungen und Überforderungen frühzeitig zu erkennen und abzubauen,
- angemessener finanzieller Ausgleich für die von den Angehörigen erbrachten Betreuungsleistungen statt der bisherigen, von vielen Betroffenen als nicht ausreichend angesehenen Regelung des Pflegegeldes oder des Pflegezeitgesetzes,
- verbesserte Anrechnung von Pflegezeiten auf den Rentenanspruch bei Berufstätigen durch Gleichstellung von Elternzeit und Pflegezeit[118],

der Pflegebedürftige Leistungen aus der Pflegeversicherung mindestens in der Pflegestufe I erhält. Damit sind Demenzerkrankte, die noch keine Pflegestufe, aber oft trotzdem einen erhöhten Betreuungsbedarf haben, von der neuen Regelung ausgenommen.

118 So erhöht ein Jahr Pflege eines Pflegebedürftigen der Stufe I bei 14 Stunden Pflege pro Woche die monatliche Rente um 7,42 Euro (West) beziehungsweise 5,77 Euro (Ost), bei Pflegestufe III und 28 Stunden Pflege pro Woche um 22,26 Euro (West) beziehungsweise 17,31 Euro (Ost). Ein Jahr Kindererziehung erhöht den Rentenanspruch um 27,47 Euro (West) beziehungsweise 24,37 Euro (Ost).

- verbesserter Zugang zu Kuren und Rehabilitationsleistungen für pflegende Angehörige,
- geregelte Anerkennung von Pflegezeiten in Ausbildungszusammenhängen und bei Bewerbungen,
- Maßnahmen zur Legalisierung der bislang illegal eingesetzten ausländischen Pflegekräfte in Privathaushalten; beispielhaft könnte die österreichische Lösung sein, bei Zahlung eines Mindestlohns sowie freier Kost und Logis die Legalisierung durch Meldung an die Pflegeversicherung sicherzustellen, die dann die Sozialversicherung übernimmt und selbst nur noch die Behandlungspflege gewährleistet.[119]

5.5 Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz erfordert einen barrierefreien Zugang zur medizinischen Versorgung. Unter Barrieren sind hier weniger bauliche als organisatorische, kommunikative und fachliche Barrieren gemeint.[120] Die medizinische Diagnostik und Therapie Demenzbetroffener erfordert nicht nur besondere Sorgfalt, sondern auch Expertise, Zeit und Einfühlung der Behandler, nicht über den Betroffenen hinweg nur mit der Begleitperson zu sprechen. Im fortgeschrittenen Stadium kommt den Angehörigen eine wichtige Übersetzungsfunktion für die Selbstäußerung der Betroffenen zu. Unerkannte oder unzureichend behandelte Erkrankungen sind bei Menschen mit Demenz eine große Gefahr und führen zu erheblichen Folgeproblemen. Spezifische berufliche Fortbildung und Beratung von Allgemein- wie von Fachärzten sollte

119 In dem Entwurf der Arbeitsgruppe Gesundheit der CDU/CSU-Fraktion für die Eckpunkte einer Pflegereform wird zum Thema Betreuungskräfte aus Osteuropa die Regelung Österreichs erwogen (vgl. CDU/CSU-Fraktion im Deutschen Bundestag 2011).
120 Vgl. u. a. Sachse 2009.

gefördert werden. Zu empfehlen ist auch die regionale Listung und Weiterempfehlung von bestimmten Behandlern, wie sie schon jetzt von einigen Selbsthilfeorganisationen für den ambulanten Bereich vorgenommen wird. Im stationären Bereich geht es um den Aufbau demenzfreundlicher Stationen oder Teilstationen, die in ihrer Ausstattung, ihrer Tagesablaufgestaltung und ihren Zusatzangeboten und Personalstrukturen auf den Personenkreis der Demenzbetroffenen ausgerichtet sind.[121]

Die Bildung regionaler Netzwerke zur Verbesserung der lokalen und regionalen Kommunikation ist empfehlenswert, damit die Anbieter ihre Kooperation und ihre Erreichbarkeit verbessern. Solche Netzwerke sollten von den lokalen und regionalen Behörden angeregt und finanziell unterstützt werden. Auf Bundesebene sollten die Entwicklungen im Bereich der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz in die monitorisierende Begleitforschung und Berichterstattung im Rahmen der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einbezogen werden, da es sich hier um Maßnahmen für ein inklusives Gesundheitssystem handelt.

5.6 Finanzielle Hilfen für ambulant betreute Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz wollen und können auch meist wohnortnah leben, auch wenn die häusliche Umgebung dafür nicht mehr geeignet ist oder das häusliche Umfeld mit der Dauerbetreuung überfordert ist. Als gute und die noch jeweils mögliche

121 Das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld führte von Oktober 2005 bis April 2006 eine Bestandsaufnahme der Versorgungssituation demenzerkrankter älterer Menschen im Krankenhaus durch. Den Kern der Erhebung bildeten leitfadengestützte Befragungen von Vertretern des Pflegepersonals, der Ärzte und der Sozialarbeit/Pflegeüberleitung (Entlassungsmanagement und Überleitungsmanagement zwischen Krankenhaus und Häuslichkeit). Ergänzend wurden in den Krankenhäusern verfügbare Patientendaten analysiert.

Selbstbestimmung weitgehend wahrende Möglichkeit haben sich unter anderem die selbstorganisierten ambulant betreuten Haus- und Wohngemeinschaften wie auch Wohn-Pflege-Gemeinschaften erwiesen.[122] Die finanziellen Bedingungen solcher gemeinschaftlichen Wohn-Pflege-Formen für Menschen mit Demenz sind allerdings unzureichend. Einerseits fallen hier die Sachleistungen in den Pflegestufen I und II für die Versicherten gegenüber den Sachleistungen der selben Stufen für den stationären Bereich der Pflegeversicherung niedriger aus, andererseits ist die Entstehung solcher Wohn-Pflege-Formen durch nicht refinanzierte Vorlaufkosten und hochpreisigen Mietwohnraum für Initiatoren und Investoren beeinträchtigt. Eine wesentliche Forderung, die in diesem Rahmen gestellt wird, ist die der ausreichenden finanziellen Absicherung. Hierzu gehören nicht nur die Bereitstellung geeigneten Wohnraums mit Mietpreisen, die der Sozialhilfeträger akzeptiert, sondern auch die Bereitstellung ausreichender finanzieller Starthilfen für Initiatoren, um die Vorlaufkosten für Umbauten der Wohnungen und die Bildung und Begleitung der für ambulant betreute Wohngemeinschaften erforderlichen Auftraggebergemeinschaft aus Angehörigen beziehungsweise gesetzlichen Betreuern auszugleichen. Da aber auch auf absehbare Zeit ein großer Teil der Dementenbetreuung in Heimen stattfinden wird, sollten auch bei der baulichen Zulassung von Pflegeheimen qualitative Vorgaben für die Umsetzung von Pflege- und Betreuungskonzepten beachtet werden, die eine die Selbstbestimmung fördernde Pflege und Betreuung und die gesellschaftliche Teilhabe der Bewohner stärken.

Bedauerlicherweise erweist sich für den örtlichen Sozialhilfeträger vielerorts die Versorgung Demenzbetroffener in einem Heim als finanziell günstiger als in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft. Bei der Versorgung im Heim muss er lediglich den im Pflegesatz festgelegten Eigenanteil des Betreffenden

---

122 Die ordnungsrechtlichen Vorschriften, die für die gemeinschaftlichen Wohn-Pflege-Formen lange Zeit strittig waren, sind in den meisten Bundesländern durch Landesgesetze, die das bisherige Heimgesetz des Bundes ablösen, geregelt (vgl. Kremer-Preiß/Stolarz 2006).

übernehmen, falls dieser unter die Bedürftigkeitsgrenzen fällt. Im Falle der ambulanten Wohngemeinschaft muss er dagegen im Bedürftigkeitsfalle die über die Refinanzierung der Pflegekassen hinausgehenden tatsächlichen Leistungen übernehmen. Diese können höher als der Eigenanteil des Betroffenen im Heim sein, weil der Wohnraum, der für eine solche Wohngemeinschaft benötigt wird, einen hohen Mietpreis hat. Aber auch eine heterogene Zusammensetzung der Bewohner einer solchen Wohngemeinschaft mit der Folge eines größeren Anteils von Bewohnern mit niedrigeren Pflegestufen, bei gleichzeitig hohem Bedarf an ständiger Betreuung kann die tatsächlichen Pflegekosten für den Einzelnen in die Höhe treiben. Vor diesem Hintergrund besteht die Gefahr, dass Kommunen aus finanziellen Gründen den Aufbau heimersetzender Maßnahmen wie Wohn-Pflege-Gemeinschaften nicht betreiben. Damit kommt der Grundsatz „ambulant vor stationär" in seiner Konkretion und Zielsetzung von § 3 SGB XI oft nicht zum Tragen.[123] Es ist aber nur bei einem raschen Ausbau wohnortnaher, ambulant betreuter Wohnangebote zu erwarten, dass die Anzahl der Heimplätze nicht weiter erhöht werden muss.[124]

Die Forderungen lauten im Einzelnen:

- Angleichung der Sachleistungen der Pflegeversicherung für ambulante Wohn-Pflege-Angebote an die stationären Sachleistungen der Pflegeversicherung,
- zielgerichtete Förderung von Wohnraum für gemeinschaftliche Wohn-Pflege-Angebote für Menschen mit Demenz mit dem Ziel, Mietpreise zu erreichen, die der Sozialhilfeträger akzeptiert,

---

123 „Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Leistungen der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege gehen den Leistungen der vollstationären Pflege vor" (§ 3 SGB XI).

124 So ist die Zahl der Heime in der Altenhilfe von 1999 auf 2003 von 8.859 auf 9.743, die der Heimplätze von 645.456 auf 713.195 gestiegen (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006, 36).

- Bereitstellung von ausreichenden Fördermitteln für Anpassungs- und Umbaumaßnahmen, um Wohnungen für die Zwecke einer Wohn-Pflege-Gemeinschaft umzurüsten und um für Vorlaufkosten von Initiatoren aufzukommen,
- Prüfung, inwieweit neben der Hilfe zur Pflege auch andere Leistungen des SGB XII, wie Leistungen der Eingliederungshilfe, für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz im Sinne außerhäuslicher Begleitung bereitgestellt werden können.

Das von der Bundesregierung im März 2012 vorgelegten Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz sieht Maßnahmen zur Förderung von ambulanten Wohngemeinschaften vor, wie die Gewährung einer zweckgebundenen Pauschale für die Beschäftigung einer Koordinationskraft und die Bereitstellung von Startmitteln in Höhe von 2.500 Euro pro Person. Dies sind wichtige Schritte zur Förderung solcher Wohnformen.

5.7 Einbeziehung selbstbestimmungsfördernder Methoden in die Ausbildung zur Altenpflege und im Bereich der Gesundheits- und Krankenpflegefachkräfte

In den Ausbildungen zur Gesundheits- und Krankenpflege und zur Altenpflege ebenso wie in den Ausbildungen zum Krankenpflegehelfer, Altenpflegehelfer, Gesundheits- und Pflegeassistenten, Altenpflegeassistenten oder Alltagsbegleiter in der Altenhilfe sollten verstärkt Module zur Demenz, den spezifischen Bedürfnissen Demenzerkrankter und zu den die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung der Demenzerkrankten wahrenden Aktivitäten des Alltags berücksichtigt werden. Erforderlich sind in allen pflegenden Berufen auch neue Kompetenzen, pflegende Angehörige einzubeziehen und anzuerkennen und den ergänzenden Einsatz von Ehrenamtlichen zu

koordinieren. Solche Kompetenzen sollten in die Ausbildungen einfließen, damit das Miteinander aller an der Pflege und Begleitung Beteiligten gestärkt wird. Die Pflegeberufe sind insgesamt attraktiver zu machen, um eine Verschärfung des Pflegenotstands abzuwenden. Neben der allgemeinen Aufwertung des Berufsbildes, der Vereinheitlichung der Zugangsvoraussetzungen, der Flexibilisierung der Einsatz- und Aufstiegsmöglichkeiten sowie einer die psychische und physische Anstrengung berücksichtigenden Bezahlung zählt hierzu eine Verbesserung des Theorie-Praxis-Transfers und die Einbeziehung eines personenzentrierten Ansatzes, demzufolge die Selbstbestimmung des pflegebedürftigen Menschen geachtet wird.[125]

5.8 Förderung der Forschung

Angesichts der zu erwartenden steigenden Anzahl von Demenzbetroffenen in der Gesellschaft und vor dem Hintergrund des ethischen Gebots, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Betroffenen, so lange es geht, zu wahren, ist die Forderung nach angemessener Forschungsförderung und Forschungskoordination gut begründet. Dies gilt sowohl für den medizinischen und pflegerischen Bereich als auch für den psychosozialen Bereich und die Schnittstellen zwischen Medizin, Pflege, Psychologie und bestehender Versorgung. Mit der Koordination der Forschung durch das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen in Bonn ist ein Schritt in diese Richtung gemacht, zumal hier neben der medizinischen auch die nicht medizinische Demenzforschung vertreten ist. Darüber hinaus sollten dezentrale Forschungsaktivitäten gefördert werden und die Versorgungs- und Pflegeforschung ein stärkeres Gewicht erhalten.

Die Forschungsförderung im Bereich der Demenz, beispielsweise in der Zellbiologie, der neurologischen Bildgebung

125 Vgl. u. a. Lauber 2001, 8.

und der Molekularmedizin, sollte im Sinne translationaler Forschung auf die klinische Anwendung hin orientiert sein. Wichtige Forschungsthemen im pflegewissenschaftlichen und psychologischen Bereich sind unter anderem die Wahrung und Verbesserung von Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz sowie Möglichkeiten, die Wunsch- oder Bedürfnisäußerungen von Menschen mit Demenz auch in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium zu erkennen und zu interpretieren. Notwendig ist die Evaluierung von neuen Wohnformen, wie den Wohn-Pflege-Gemeinschaften, und von Programmen zur Vermeidung von Zwang und Gewalt in der Pflege. Auch im Bereich der nicht medikamentösen Therapien, der Rehabilitation und Prävention gibt es bisher zu wenige Erkenntnisse über die Wirksamkeit von Maßnahmen.

Forschungsbedarf besteht weiterhin hinsichtlich der Evaluierung des klinischen Nutzens von Früherkennungsverfahren, und hier besonders von Untersuchungen (zum Beispiel von Biomarkern), mit denen eine mögliche Erkrankung in sehr frühen Stadien erkannt werden kann, zu einem Zeitpunkt, zu dem die Patienten noch keine klinischen Symptome aufweisen. Über die psychosozialen Konsequenzen solcher Untersuchungen bei (weitgehend) asymptomatischen Personen ist bislang nur wenig bekannt.

5.9 Gesetzliche Betreuung verbessern und Alternativen sichern

Die Zahl der gesetzlichen Betreuungen ist seit Einführung des Betreuungsrechts im Jahre 1992 enorm angestiegen. Dabei wirkt sich der demografische Faktor auf die Verteilung der Altersgruppen bislang noch nicht entscheidend aus. So entfielen 2005 22 Prozent der gesetzlich Betreuten auf die Gruppe der 18- bis 39-Jährigen, 35 Prozent auf die Gruppe der 40- bis 64-Jährigen und 43 Prozent auf die Gruppe der über

65-Jährigen. Für 2050 wird aber nicht nur ein Anstieg der Zahl der gesetzlich Betreuten auf über zwei Millionen angenommen, sondern auch eine Abnahme der Gruppe der 18- bis 39-Jährigen von 22 auf elf Prozent, der 40- bis 64-Jährigen von 35 auf 22 Prozent, der 65- bis 74-Jährigen von elf auf neun Prozent und eine Zunahme der Gruppe der über 75-Jährigen von 32 auf 58 Prozent, wobei die Gruppe der über 85-Jährigen am stärksten zunehmen wird.[126]

Nach den Statistiken der letzten Jahre steigt die Zahl der älteren Menschen im Bereich der jährlich angeordneten Betreuungen am schnellsten an, wobei etwa 44 Prozent der Neubestellungen gesetzlicher Betreuer in der Gruppe der 65-Jährigen und Älteren auf Menschen mit Demenz entfallen. Bezogen auf alle gesetzlichen Betreuungen ist die Demenz mit 34 Prozent die häufigste Diagnose bei Menschen mit gesetzlicher Betreuung, gefolgt von 13 Prozent Menschen mit psychischen Erkrankungen und zehn Prozent Menschen mit geistiger Behinderung.[127]

Das Verhältnis zwischen sogenannten ehrenamtlichen Betreuungen (meist durch Familienangehörige) und beruflichen Betreuungen verschiebt sich in den letzten Jahren leicht zugunsten der beruflichen Betreuungen.[128] Dies wird auch darauf zurückgeführt, dass viele Erstbestellungen bei älteren Menschen aufgrund der Folgen einer Demenz eingerichtet werden und in diesen Fällen Angehörige in geringerem Ausmaß als früher zur Verfügung stehen oder sich überfordert fühlen und die Anleitung und der Anreiz für Ehrenamtliche unzureichend sind.[129]

---

126 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005, 40.

127 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005, 78.

128 So waren 1999 70,33 Prozent der gesetzlichen Betreuer ehrenamtliche Betreuer, 2009 64,9 Prozent und 2010 63,7 Prozent, während der Anteil der Berufsbetreuer im gleichen Zeitraum stetig anstieg: 1999 29,67 Prozent, 2009 35,1 Prozent und 2010 36,28 Prozent (vgl. Deinert 2011, 13). Im Bereich der Demenzbetroffenen, die unter gesetzlicher Betreuung stehen, betrug der Anteil der ehrenamtlichen Betreuungen 2005 67 Prozent (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005, 27).

129 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005, 40 f.

Vor diesem Hintergrund wird wichtig, dass die Möglichkeiten des Betreuungsrechts ausgeschöpft werden mit dem Ziel, das Selbstbestimmungsrecht des Demenzbetroffenen zu wahren. Das betrifft zum einen die Beachtung des Erforderlichkeitsprinzips gemäß § 1896 Abs. 2 Satz 1 BGB, wonach eine Betreuung nur dann und nur für die Aufgabenkreise anzuordnen ist, in denen die Betreuung wirklich erforderlich ist. Zum anderen sollte die Ausübung der Betreuung regelmäßig, beispielsweise bei Verlängerungen, daraufhin überprüft werden, ob sie dem Wohl des Betreuten dient. Zum Wohl des Betreuten gehört gemäß § 1901 Abs. 2 BGB, dass er sein Leben im Rahmen seiner Fähigkeiten nach eigenen Wünschen gestaltet. Unstreitig gehört auch das individuelle Selbstbestimmungsrecht des betreuten Menschen zu seinem Wohl.[130] Des Weiteren ist darauf zu achten, dass die Anordnung von Einwilligungsvorbehalten (§ 1903 BGB) sowie die Genehmigung von Unterbringungen und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen (§ 1906 Abs. 1 und Abs. 4 BGB) nur im unerlässlichen Umfang erfolgen.[131] Ebenso sind Maßnahmen zur Aufklärung, Anleitung und Unterstützung von Familienangehörigen oder Freunden der Betroffenen zu fördern, ehrenamtliche Betreuungen zu übernehmen, weil diese in der Regel die jeweiligen individuellen und lebensgeschichtlich bedingten Wünsche, Interessen und noch möglichen Selbstbestimmungspotenziale besser kennen und erkennen können.

Betrachtet man die Zahl der Demenzbetroffenen, so ist die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung nicht immer die angemessene und erforderliche Antwort auf die zunehmenden Einschränkungen.[132] Der privatrechtlichen Vorsorge sollte ein größeres Gewicht eingeräumt werden. Dafür bedarf es

130 Vgl. Hoffmann 2001.
131 Zu der steigenden Zahl der angeordneten Einwilligungsvorbehalte siehe Abschnitt 4.4.2, zu den steigenden Zahlen der angeordneten freiheitsentziehenden Maßnahmen siehe Fußnote 106.
132 Vgl. Förstl/Bickel/Kurz 1999.

verstärkt aufklärender und unterstützender Maßnahmen, wie der Bestellung von sogenannten Vorsorgelotsen in den Regionen oder den sozialen Beratungsdiensten der Justizbehörden.

5.10 Den Bekundungen des Lebenswillens bei Menschen mit Demenz Gewicht geben

Bei Patientenverfügungen, in denen bestimmte ärztliche Behandlungen ausgeschlossen werden sollen, ist es grundsätzlich geboten, dass bei der konkreten Anwendung einer solchen Verfügung den Bekundungen des Lebenswillens bei Menschen mit Demenz ein angemessenes Gewicht gegeben wird.

- Solange die Entscheidungsfähigkeit noch in vollem Umfang gegeben ist, ist eine Patientenverfügung nicht anwendbar.
- Fehlt jegliche Entscheidungsfähigkeit, sollen aktuelle Äußerungen des Patienten, die auf die weitere Erhaltung des Lebens und dazu dienliches ärztliches und pflegerisches Handeln gerichtet sind, Gewicht bei der Prüfung haben, ob die Verfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation anwendbar ist.
- Soweit Zweifel bestehen, in welchem Ausmaß die Entscheidungsfähigkeit des Betroffenen noch gegeben ist, bedarf es besonders sorgfältiger Prüfung, ob er die Bedeutung und Tragweite der anstehenden Entscheidung beurteilen kann. Lässt sich das nicht sicher verneinen, ist der eigene Wille des Betroffenen, den er noch bilden kann, zu beachten. Dabei sind alle Formen der Willensäußerung, auch die nonverbalen, ernst zu nehmen. Ist dann der Wille erkennbar auf Lebenserhaltung und ihr dienliche ärztliche Behandlung gerichtet, so ist ihm wegen der Unumkehrbarkeit des Unterlassens lebenserhaltender Maßnahmen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben.

5.11 Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen auch für Demenzbetroffene anwenden

Die Anerkennung der Rechte von Menschen mit Demenz und die Sicherung ihrer gesellschaftlichen Inklusion sollten sich an den Grundsätzen des Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention) ausrichten. Hierfür spricht insbesondere, dass in der UN-Konvention von einem umfassenden Begriff von Behinderung ausgegangen wird, bei dem es darauf ankommt, *welche* Assistenz ein Mensch braucht, und nicht mehr, *warum* dies so ist.

Die Konvention bietet auch in ihren im Artikel 3 genannten Grundprinzipien einen geeigneten Rahmen, die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz in allen Bereichen zu respektieren und zu stärken. Genannt seien hier vor allem die Prinzipien des Respekts vor der Würde und der individuellen Autonomie, der Nichtdiskriminierung, der Inklusion im Sinne eines vorbehaltlosen Eingeschlossenseins in die Gesellschaft und der Partizipation im Sinne einer effektiven Teilhabe an der Gesellschaft. Der Grundgedanke der Konvention, keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderung zu schaffen, sondern ihre an sich selbstverständlichen Rechte explizit aufzuführen, weil die Betroffenen einen erschwerten Zugang zu diesen Rechten haben, trifft auf Menschen mit Demenz zu und ist für die Anerkennung ihrer Rechte geeignet.

In diesem Zusammenhang sind insbesondere die Artikel 12, 14 und 19 der UN-Konvention zur Überprüfung und Verbesserung der Situation von Demenzbetroffenen einschlägig. In Artikel 12 der Konvention werden Menschen mit Behinderung, mithin auch Menschen mit Demenz, grundsätzlich als gleichberechtigte Rechtssubjekte mit voller Rechts- und Handlungsfähigkeit anerkannt. Maßnahmen, die die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit unterstützen oder ermöglichen, dass andere diese wahrnehmen, sollen individuell

angemessen und verhältnismäßig sein. Entsprechend wäre die Rechtspraxis und Rechtsprechung in Bezug auf Menschen mit Demenz zu überprüfen und erforderlichenfalls zu verbessern.[133]

Artikel 14 der Konvention besagt, dass Menschen mit Behinderung im Falle des Freiheitsentzugs den gleichen Verfahrensregeln unterliegen und den gleichberechtigten Anspruch auf Behandlung durch staatliche Organe haben wie alle anderen Mitglieder der Gesellschaft. Die enorm angestiegenen Zahlen freiheitsbeschränkender Maßnahmen, insbesondere mechanischer Maßnahmen und ruhigstellender Medikamente, sollten durch Aufklärung der Betreuenden, Fallbesprechungen, individuelle Maßnahmengestaltung und strikte Dokumentationspflicht reduziert werden. Einschlägig hierzu sind zum Beispiel die Erfahrungen und Empfehlungen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2004 bis 2006 geförderten Projekts zur Reduzierung körpernaher Fixierungen ReduFix.[134]

In Artikel 19 werden unter der Überschrift „Unabhängige Lebensführung und Teilhabe an der Gesellschaft" die freie Wahl des Wohnsitzes, der jeweiligen Wohnform, der Unterstützungsleistungen und der ungehinderte Zugang zu gemeindenahen Unterstützungsdiensten und kommunalen Dienstleistungen gefordert. Eine Anwendung dieses Artikels auf

---

133 Zu denken ist hierbei insbesondere an die ernsthafte Prüfung von Wünschen Demenzerkrankter bezüglich der Auswahl ihres gesetzlichen Betreuers, aber auch der Wahl ihres Wohnortes oder der Art ihrer Assistenz. Zu denken ist aber auch an die regelhafte Bestellung von Verfahrenspflegern im Sinne einer Assistenz zur Selbstvertretung gegenüber staatlichen Instanzen und Institutionen.

134 Zu den körpernahen Fixierungen gehören Bauchgurte, etwa im Bett und am Stuhl, aber auch Bettgitter, Stecktische und abgeschlossene Türen sowie Psychopharmakagaben zur Ruhigstellung. Das Projekt ReduFix hatte zum Ziel, durch gezielte Interventionen freiheitsbeschränkende Maßnahmen bei demenzerkrankten Heimbewohnern zu verhindern oder zu reduzieren, ohne dass es dabei zu negativen Konsequenzen für die Betroffenen kommt. Die Ergebnisse zeigen, dass es möglich ist, körpernahe Fixierungen ohne negative Konsequenzen für die betroffene Person dadurch zu reduzieren, dass ein Reflexionsprozess der Betreuenden angestoßen wird und praktische Alternativen zu Fixierungen und anderen Methoden der Freiheitsbeschränkung aufgezeigt werden (vgl. Hoffmann/Klie 2004).

Menschen mit Demenz würde insbesondere Heimaufenthalte gegen den Willen der Betroffenen, auch wenn diese aus Kostengründen erfolgen, ausschließen. Sie würde aber auch den so wichtigen Anspruch auf eine Assistenzperson, die das gleiche Geschlecht wie die betroffene Person hat, bei der Körperpflege umfassen. Des Weiteren würde eine Anwendung dieses Artikels zum Aufbau von dementenfreundlichen Angeboten im kommunalen Raum führen, die das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen und das allgemeine Zusammenleben in hohem Maße erleichtern könnten. Die Umsetzung dieser Überlegungen in die Praxis erfordert erhebliche aber auch lohnende Anstrengungen.

5.12 Zusätzliche finanzielle Ressourcen für Demenzbetroffene werden erforderlich

Um die Situation der Demenzbetroffenen und ihrer Angehörigen tatsächlich zu verbessern und um das ethische Gebot des möglichst langen Erhalts einer selbstständigen Lebensführung und der Wahrung der Selbstbestimmung einzulösen, sind mehr finanzielle Mittel notwendig als bisher. Die vom Deutschen Ethikrat empfohlenen Maßnahmen weiten den finanziellen Bedarf im Bereich der Versorgung und Teilhabesicherung Demenzbetroffener aus. Wesentlich für die Legitimation dieser Ausweitung ist, dass Demenz ein Problem ist, das zunehmend die ganze Gesellschaft betrifft, und dass gesellschaftliche Solidarität auch die Anerkennung des Alters in seiner von Demenz geschwächten Form umfasst.

6 EMPFEHLUNGEN

Der Deutsche Ethikrat sieht, dass in vielen Familien und in vielen Heimen die Grundsätze eines achtsamen und die Selbstbestimmung möglichst lang unterstützenden Umgangs mit von Demenz betroffenen Menschen mit großem Engagement umgesetzt werden. Den ehrenamtlich und beruflich Pflegenden gebührt für ihren Einsatz hohe Anerkennung und Unterstützung, wie sie auch mit diesen Empfehlungen zur Verbesserung der Situation der Demenzbetroffenen angestrebt werden.

1. Der Deutsche Ethikrat bestärkt die Bundesregierung in der Absicht, einen Nationalen Aktionsplan Demenz zu entwickeln, um das Vorgehen aller Akteure zur flächendeckenden Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Demenzbetroffener zu koordinieren. Teil des Aktionsplans sollten auch die nachfolgend aufgeführten gesetzlichen und administrativen Handlungsfelder und eine nachhaltig wirksame Kampagne zur Aufklärung über diese Krankheit und die Bedürfnisse der Betroffenen wie die ihrer Angehörigen sein. Dadurch soll die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Demenz verstärkt und ihr Anspruch auf Selbstbestimmung anerkannt werden.
2. Das allgemeine Ziel der Pflege, ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen (§ 2 Abs. 1 SGB XI), sollte so präzisiert werden, dass die jeweils noch vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz explizit eingeschlossen werden. Es sollte geprüft werden, ob die aus der häuslichen Pflege vertrauten Personen einen Dementen auch im Krankenhaus betreuen können.
3. Bei einer Neufassung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit sollten die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz und die daraus folgenden Aufgaben der Pflege ausreichend berücksichtigt werden. In der Pflege

Demenzbetroffener sollten auch der besondere Bedarf im Bereich der außerhäuslichen Aktivitäten und der selbstständigen Lebensführung sowie die kommunikativen und psychosozialen Bedürfnisse abgedeckt werden.

4. Die Arbeit pflegender Angehöriger bedarf wirksamer Unterstützung und finanzieller Anerkennung. Dazu sollten verschiedene entlastende Maßnahmen zügig ausgebaut werden, wie Tagespflege, betreute Urlaube, Kurzzeitpflege, aber auch wohnortnahe Fortbildungs- und Gesprächsangebote für Angehörige, insbesondere auch Angebote zur Verbesserung der Selbststeuerung und des achtsamen Umgangs mit den eigenen Grenzen. Der finanzielle Ausgleich für die von den Angehörigen erbrachten Betreuungsleistungen sollte in einem angemessenen Rahmen stattfinden und vom Pflegegeld entkoppelt werden. Die Anrechnung von Pflegezeiten auf den Rentenanspruch sollte durch die Gleichstellung von Elternzeit und Pflegezeit erfolgen.
5. Die Politik sollte Initiativen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz unterstützen. Maßnahmen zur beruflichen Fortbildung von medizinischen Behandlern auf dem Gebiet der Versorgung Demenzbetroffener und Bildung regionaler Netzwerke zur Verbesserung der lokalen und regionalen Kommunikation sollten durch öffentliche Mittel der Gesundheitsverwaltung gefördert werden.
6. Ambulant betreute Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz sollten finanziell stärker gefördert werden. Dazu zählen insbesondere wohnortnahe Wohn-Pflege-Gemeinschaften, die einen die Selbstbestimmung ermöglichenden Rahmen schaffen und in denen professionell Pflegende und Angehörige zusammenarbeiten.
7. In die Ausbildungsgänge der Gesundheits- und Krankenpflege, der Altenpflege und der Pflege- oder Altenpflegeassistenz sollten Module zur Demenz als Krankheit, zu den spezifischen Bedürfnissen Demenzerkrankter und zu

die Selbstbestimmung wahrenden Umgangsweisen integriert werden.

8. Die Forschungsförderung im Bereich der Demenz sollte sich bei der Grundlagenforschung im Sinne translationaler Forschung auf die klinische Anwendung hin orientieren. Darüber hinaus sollte sie klinisch-medizinische, psychosoziale und pflegewissenschaftliche Aspekte sowie die ethisch-rechtliche Begleitforschung und die Versorgungsforschung umfassen.
9. Um die Selbstbestimmungsmöglichkeiten demenzbetroffener Menschen zu wahren und zu schützen, sollten die Grundsätze der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die auch für Demenzbetroffene gelten, konsequent zur Anwendung kommen.
10. Zur Verringerung des Bedarfs von gesetzlichen Betreuungen sollte die Nutzung privatrechtlicher Vorsorgevollmachten durch Aufklärung und Unterstützung gefördert werden.
11. Gesetzliche Betreuungen sollten regelmäßig, beispielsweise bei Verlängerungen, auch dahin gehend überprüft werden, ob sie Entscheidungen und Wünsche der Betreuten hinreichend berücksichtigen.
12. Die Bereitschaft Angehöriger zur Übernahme ehrenamtlicher Betreuungen sollte durch praktische Unterstützung während der Betreuung und durch gesellschaftliche Wertschätzung gestärkt werden.
13. Die Länder der Bundesrepublik Deutschland sollten mindestens alle zwei Jahre einen gemeinsamen Bericht über die Anzahl der erfolgten Unterbringungen und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen nach § 1906 BGB und den Gesetzen der Länder über Schutz und Hilfen für psychisch kranke Menschen (PsychKGs) sowie der Einwilligungsvorbehalte (§ 1903 BGB) erstellen. Der Bericht sollte die Grundlage für eine Evaluation der Praxis sein, da die vorstehend genannten Maßnahmen auf Fälle des unabweisbaren Bedarfs beschränkt bleiben müssen.

14. Bei der Prüfung der aktuellen Anwendbarkeit einer Patientenverfügung sind Äußerungen des Lebenswillens entscheidungsunfähiger Patienten einzubeziehen.
15. In Fällen, in denen die Entscheidungsfähigkeit nicht sicher ausgeschlossen werden kann, ist wegen der Unumkehrbarkeit des Unterlassens lebenserhaltender Maßnahmen lebensbejahenden Bekundungen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben.
16. Insgesamt sollten für den Bereich der Begleitung und Versorgung von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen mehr finanzielle Ressourcen als bisher aufgewendet werden.

SONDERVOTUM

Die Tragödie der Demenz darf nicht verschwiegen werden

Die vorliegende Stellungnahme des Deutschen Ethikrates hat ihr Ziel in einer umfassenden gesellschaftlichen Aufklärung über die Erkrankung durch Demenz. Sie soll das in Forschung und Pflege gesammelte Wissen einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich machen und wirbt für mehr Verständnis sowohl für die Kranken wie insbesondere auch für jene, die mit ihnen umzugehen haben. Wenn dabei die Forderung, die Selbstbestimmung der Erkrankten zu achten und ihnen mehr individuelle Aufmerksamkeit entgegenzubringen, im Vordergrund steht, hat das meine volle Unterstützung.

Der ethische Begriff der Selbstbestimmung hat längst auch eine grundrechtliche Bedeutung, die eng mit der politischen Freiheit des Einzelnen und der unter allen Umständen zu respektierenden personalen Würde verknüpft ist. Wenn es geboten ist, diese Selbstbestimmung zu wahren, dann folgt daraus, dass sie nach besten Kräften zu fördern ist, sobald ein Mensch seine Fähigkeit zu verlieren droht, sie von sich aus angemessen zur Geltung zu bringen. Folglich ist die soziale Förderung der Selbstbestimmung, so paradox es auf den ersten Blick auch erscheinen mag, ein öffentliches Gebot. Insoweit gehe ich auch mit der politisch-sozialen Intention der Stellungnahme konform.

Dennoch habe ich mich in der Schlussabstimmung enthalten und dies vornehmlich aus zwei Gründen:

Erstens: Um die Öffentlichkeit auf rechtliche und soziale Verpflichtungen aufmerksam zu machen, braucht man keinen Ethikrat. Dafür haben wir Parlamente, Gerichte, Parteien, Kirchen und Verbände, und es ist allemal besser, wenn die Instanzen und Organisationen offen für ihre eigene Auffassung sprechen, anstatt sich unter dem Titel einer philosophischen Disziplin den Anschein der Nachdenklichkeit zu geben.

Ein Ethikrat hat auf ethische Problemlagen aufmerksam zu machen, um aus ihrer durchdachten Bewertung Empfehlungen

für das individuelle wie für das gesellschaftliche Handeln herzuleiten. Dass dazu rechtliche, medizinische, soziale und theologische Kompetenz unerlässlich sind, versteht sich von selbst; wenn aber ein ethischer Anspruch erhoben wird, darf die grundsätzliche philosophische Erörterung nicht fehlen. In der vorliegenden Stellungnahme aber wird gerade das ethische Zentralproblem der Demenz umgangen. Zwar ist es in langen Verhandlungen gelungen, es zu erwähnen. Von der Erklärung als Ganzer aber wird es unablässig dementiert.

Die mit dem Auftritt der Demenz verbundene ethische Grundfrage wird sichtbar, sobald man nicht nur den juristischen Begriff der Person zugrunde legt, sondern anerkennt, dass sich der Mensch in freier Selbst- und Welterkenntnis eigene Lebensziele setzt, um sie in selbstbewusster Entscheidung zu verfolgen. Solange jemand seinen eigenen Willen hat und ihm nach seiner Einsicht, mit seinen eigenen Gründen folgt, bestimmt er sich selbst. Das hat seine Mitwelt, auch wenn sie damit nicht einverstanden ist, zu akzeptieren, solange nicht gegen geltendes Recht oder gegen die guten Sitten verstoßen wird.

Das ethische Problem der Demenz liegt nun darin, dass dem Kranken diese Selbstbestimmung nicht mehr zugestanden werden kann. Nicht selten ist es so, dass er sie sich selbst nicht mehr zutraut. Doch auch wenn er weiterhin in der gewohnten Weise sein eigenes Leben führen möchte, kann ihn seine Mitwelt nicht gewähren lassen. Damit geht das zu Ende, worauf die mühevolle Erziehung zu Eigenständigkeit und Mündigkeit gerichtet war. Der Mensch ist nicht mehr der, der er sein sollte und sein wollte. Er ist auch nicht mehr der, als den ihn andere schätzen und lieben gelernt haben. Und das, was unter den Bedingungen individueller Freiheit als Fundament eines auf Erkenntnis, Einsicht und wechselseitiger Absprache gegründeten Systems gesellschaftlichen Handelns zu gelten hat, ist in diesem Einzelfall nicht mehr gegeben.

Denn das, worauf wir im Anspruch auf Einsicht und Lernfähigkeit, auf eigene Anstrengung und guten Vorsatz bei uns

selbst und bei anderen rechnen, entrückt der Verfügung durch die demente Person. Aufklärung oder Ermahnung, Lob oder Tadel können bei einem dementen Menschen keine zurechenbaren Folgen mehr zeitigen; auf Besserung durch eigenes Bemühen ist kaum noch zu hoffen. Es ist daher konsequent, von einer eingeschränkten Schuldfähigkeit der Dementen auszugehen.

Mögen sich insbesondere in der ersten Phase der Erkrankung noch Momente der gewohnten Eigenständigkeit finden: Die auf Selbstbeobachtung, Selbstreflexion und Selbstverantwortung beruhende individuelle Selbstbestimmung des eigenen Lebens ist, gerade im Ernstfall existenziellen Handelns, nicht mehr einzufordern. Die sonst so naheliegende Bitte, sich zusammenzunehmen, greift nicht mehr. Folglich haben andere Menschen das zu übernehmen, wofür bis zum Ausbruch der Krankheit jeder allein zuständig war.

Das ist der ethisch entscheidende Punkt. In ihm vollzieht sich eine Tragödie im Lebenslauf eines Menschen. Sie besteht darin, dass eben das verloren geht, was den Menschen zu einem verantwortlichen Wesen macht. Dieser Verlust, in dem für den Betroffenen sein selbstbestimmter Lebensweg abbricht, ist eine biografische Katastrophe, die sich weder durch die Demenzforschung noch durch die Verheißungen einer optimierten Betreuung schönreden lässt.

Wohlgemerkt: Die Vorschläge zur Verstärkung der Forschung und zur Verbesserung der Pflege sehe ich als vorrangig an. Mir ist sehr wohl vertraut, dass man als Kranker manche Freude haben und tiefes Glück erfahren kann. Ich weiß es sehr zu schätzen, dass es Pflegestätten gibt, in denen gespielt, getanzt, gesungen und gelacht werden kann. Und ich kenne die Bilder von den nach Thailand verschafften Dementen, die von freundlichen Helferinnen in einer subtropischen Idylle geduldig gefüttert werden. Doch selbst wenn man es für möglich hält, den wachsenden Pflegenotstand zu beheben, die Individualisierung der Betreuung zu steigern und zugleich die physisch und psychisch schwer geprüften Angehörigen zu entlasten: Die Demenz

führt zu einer dramatischen Wende im Leben eines Menschen, weil sie ihn bei lebendigem Leibe dem Dasein entzieht, in dem er sein personales Selbstbewusstsein und seine soziale Anerkennung gewonnen hat. Und sie birgt das Risiko, ihn seinen Nächsten unwiderruflich zu entfremden.

Das ethische Fundament eines individuellen Lebens ist somit zerstört und der Kranke wird zu einem sozialen Betreuungsfall. Der Fall verpflichtet seine Mitmenschen zwar dazu, sich auf bestmögliche Weise um die Erfüllung der Wünsche des Erkrankten zu kümmern. Es ist auch nicht zu leugnen, dass sich im Umgang mit ihm neue Einsichten in die individuelle Lebensgeschichte, in sein familiäres und berufliches Umfeld oder in das Dasein überhaupt gewinnen lassen. Deshalb ist die literarische Auseinandersetzung mit dem Thema der Demenz auch ein Gewinn, und die erstaunlichen Selbstaussagen von Betroffenen verdienen allgemeine Aufmerksamkeit.

Doch wer nicht mit aller Deutlichkeit sagt, dass hier unwiderruflich etwas zu Ende geht, was eine Person im Umgang mit ihresgleichen ausmacht, der verharmlost die Demenz, und er steht in Gefahr, das nicht nur auf juridischer, sondern eben auch auf ethischer Selbstbestimmung beruhende Fundament seines eigenen Daseins gering zu schätzen.

Zweitens: Mit der Gefahr der Geringschätzung der personalen Selbstbestimmung, die nun einmal nicht ohne den Anspruch auf Vernunft und Selbstbewusstsein zu haben ist, hängt das kürzer zu fassende zweite Bedenken zusammen: Wer realistisch einschätzt, welchen Verlust die Demenz bedeutet, der darf die Augen nicht vor jenen verschließen, die sich im Bewusstsein des Wertes ihrer personalen Präsenz diesen Endzustand ihres Lebens nicht nur nicht wünschen, sondern ihn durch eigenes selbstbestimmtes Handeln umgehen möchten.

Ich bin alles andere als ein Verfechter des Suizids. Meine Auffassung ist, dass der uns tragende Sockel sozialer Verantwortung die Verpflichtung enthält, sich dieser Verantwortung unter keinen Umständen zu entziehen. Doch wenn der Schmerz oder die Verlassenheit so groß und die

Lebensaussichten derart gering sind, dass einer bereit ist, den eigenen Lebenswillen zu überwinden, verlieren alle allgemeinen Argumente ihre Kraft. Dann kann man nur auf persönlichen Beistand und eine neu gefasste Hoffnung setzen. Deshalb kommt es in jedem Einzelfall darauf an, dem Menschen wieder Mut zu machen und ihm durch Liebe und Beistand wieder Hoffnung zu geben. Gleichwohl gibt es den Wunsch, angesichts einer drohenden Demenz aus dem Leben zu scheiden. Und da es ihn gibt, hätte der Ethikrat dieses sich aufdrängende ethische Problem ansprechen müssen.

Wenn der Wunsch, selbstbestimmt zu sterben, ehe man zu einem unmündigen Pflegefall wird, ernsthaft geäußert wird, wenn in Erwartung der absehbaren Lebens- und Todesumstände aus dem Wunsch ein gründlich erwogenes und ausdrücklich niedergelegtes Verlangen wird, dann muss es gewissenhaft geprüft und im Sinne des geäußerten Willens auch entschieden werden können. Wer aber dieser Auffassung widerspricht, muss dies angesichts des längst bestehenden Pflegenotstands und der absehbaren Verschlechterung der Versorgung offen tun. Es unterminiert das auf Freiheit, Selbstbestimmung und menschlicher Würde beruhende Ethos unserer Kultur, wenn der angesichts des durch die Krankheit vorgezeichneten Niedergangs naheliegende Wunsch, wenn das von selbstbewussten Personen öffentlich und privat ausdrücklich geäußerte Verlangen und die von nicht eben wenigen auch vollzogene Tat mit Schweigen übergangen werden.

Es geht nicht an, dass man die Selbstbestimmung *bei* Demenz zum nachhaltigen Ziel erklärt, die Selbstbestimmung *vor* der Demenz aber mit keinem Wort erwähnt. Wer davon ausgeht, dass es eine personale Kontinuität zwischen dem gesunden und dem kranken Menschen gibt, muss beim Urteil über den Kranken auch das in Rechnung stellen, was er als Gesunder über den Zustand festgelegt hat, in dem er sich in der Demenz befindet.

Wer den vorher geäußerten Willen missachtet, unterhöhlt die personale Einheit des Menschen, auf der die Rede von der

Selbstbestimmung in allen Phasen des Lebens beruht. Solange das vegetative Lebenszeichen eines unheilbar kranken Menschen mehr wiegt als der ausdrücklich bei vollem Bewusstsein gefasste Entschluss einer sich darin selbst bestimmenden Person, verliert es jeden Wert, die verbliebenen Momente persönlicher Wunsch- und Meinungsäußerung eines an Demenz erkrankten Menschen so hoch zu schätzen, wie es in der vorliegenden Stellungnahme des Deutschen Ethikrates geschieht.

Selbstbestimmung heißt, dass jeder über sein Leben selbst bestimmen kann. Das schließt logisch wie faktisch die Entscheidung über das eigene Lebensende ein. Und es schließt aus, dass man einen anderen gegen seine Überzeugung verpflichten kann, beim selbst gewollten Lebensabbruch des Moribunden zu helfen. Darin liegt das ethische Dilemma, des dementen Menschen und derer, die ihm nahestehen. Was daraus für die Gesellschaft folgt, hätte zumindest erwogen werden müssen, wenn die Demenz unter dem Titel der Selbstbestimmung behandelt wird.

Volker Gerhardt

Weyma Lübbe stimmt diesem Sondervotum zu (Axel W. Bauer stimmt nur Teil 1 des Votums zu).

LITERATURVERZEICHNIS

Alzheimer Europe (Hg.) (1999): Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten. Stuttgart; New York.

Bär, M.; Böggemann, M.; Kruse, A. (2005): Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen – Entwicklung einer Methode zur Förderung der Lebensqualität durch Stimulierung positiver Emotionen. In: Pflege und Gesellschaft, 1 (10), 60–61.

Barnes, D. E.; Yaffe, K. (2011): The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. In: Lancet Neurology, 10 (9), 819–828.

Becker, S.; Kaspar, R.; Kruse, A. (2010): Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) – das Instrument in seinen konzeptionellen Grundlagen und in seiner praktischen Anwendung. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 137–155.

Becker, S. et al. (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38 (2), 108–121.

Bickel, H. (2005): Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: Wallesch, C.-W.; Förstl, H. (Hg.): Demenzen. Stuttgart; New York, 1–15.

Bickel, H. (1995): Demenzkranke in Alten- und Pflegeheimen: Gegenwärtige Situation und Entwicklungstendenzen. In: Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.): Medizinische und gesellschaftspolitische Herausforderung: Alzheimer Krankheit. Der langsame Zerfall der Persönlichkeit. Bonn, 49–68.

Braam, S. (2007): „Ich habe Alzheimer". Wie die Krankheit sich anfühlt. Weinheim; Basel.

Brunnhuber, S. et al. (2005): Intensivkurs Psychiatrie und Psychotherapie. München; Jena.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. Online im Internet: http://www.bmfsfj.de/Publikationen/heimbericht/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=heimbericht,sprache=de,rwb=true.pdf [30.3.2012].

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2005): Die Lebenslage älterer Menschen mit rechtlicher Betreuung. Abschlussbericht zum Forschungs- und Praxisprojekt der Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf. Online im Internet: http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-rechtliche-betreuung,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf [30.3.2012].

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Berlin. Online im Internet: http://www.bmfsfj.de/doku/altenbericht/data/download/4_Altenbericht.pdf [30.3.2012].

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2009): Bericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Online im Internet: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publikationen/Neuer-Pflegebeduertigkeitsbegr.pdf [30.3.2012].

CDU/CSU-Fraktion im Deutschen Bundestag (Hg.) (2011): Eckpunkte für eine Pflegereform 2011: Menschlich, bedarfsgerecht, zukunftsfest [Entwurf]. Online im Internet: http://www.pro-pflege-selbsthilfenetzwerk.de/Aktuelles/Eckpunkte_fuer_eine_Pflegereform_2011.pdf [30.3.2012].

Damm, R. (2010): Medizinrechtliche Grundprinzipien im Kontext von Pflege und Demenz – „Selbstbestimmung und Fürsorge". In: Medizinrecht, 28 (7), 451–463.

Daviglus, M. L. et al. (2011): Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease. In: Archives of Neurology, 68 (9), 1185–1190.

Deinert, H. (2011): Betreuungszahlen 2010. In: BdB Aspekte, Heft 92, 13–16.

Deinert, H. (2010): Betreuungszahlen 2009. Online im Internet: http://www.bt-portal.de/fileadmin/BT-Prax/downloads/Statistik_Betreungszahlen/10.11.12_Betreuungszahlen_2009.pdf [30.3.2012].

Demenz Support Stuttgart (Hg.) (2010): „Ich spreche für mich selbst". Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) (2008): Die Epidemiologie der Demenz. Online im Internet: http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf [30.3.2012].

Deutscher Bundestag (Hg.) (2006): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Heinz Lanfermann, Daniel Bahr (Münster), Dr. Konrad Schily, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP – Drucksache 16/2104. Illegale Beschäftigung in Privathaushalten mit Pflegebedürftigen. BT-Drs. 16/2278.

Ekman, P.; Friesen, W. V.; Ellsworth, P. (1972): Emotion in the human face: guidelines for research and an integration of findings. New York.

Feil, N.; Klerk-Rubin, V. de (2005): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. München; Basel.

Förstl, H.; Bickel, H.; Kurz, A. (Hg.) (1999): Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie. Berlin et al.

Frisoni, G. B. et al. (2011): Revised criteria for Alzheimer's disease: what are the lessons for clinicians? In: Lancet Neurology, 10 (7), 598–601.

Frölich, L. et al. (2012): Diagnostik und Therapie demenzieller Syndrome (ICD-10 F0). In: Voderholzer, U.; Hohagen, F. (Hg.): Therapie psychischer Erkrankungen. München, 1–20.

Geiger, A. (2011): Der alte König in seinem Exil. München.

Gerhardt, V. (2010a): Selbstbestimmung. In: Sandkühler, H. J. (Hg.): Enzyklopädie Philosophie. Band 3. Hamburg, 2408–2413.

Gerhardt, V. (2010b): Selbstbestimmung. In: Bermes, C.; Dierse, U. (Hg.): Schlüsselbegriffe der Philosophie des 20. Jahrhunderts. Hamburg, 313–326.

Gerhardt, V. (1999): Selbstbestimmung. Das Prinzip der Individualität. Stuttgart.

Gilligan, C. et al. (Hg.) (1988): Mapping the moral domain. A contribution of women's thinking to psychological theory and education. Cambridge.

Graumann, S. (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt am Main; New York.

Gröning, K. (2004): Das zerbrochene Ideal. Über Gewalt in der Pflege. Online im Internet: http://www.mabuse-verlag.de/chameleon//outbox//public/4/149_Groening.pdf [30.3.2012].

Helmchen, H.; Kanowski, S.; Lauter, H. (2006): Ethik in der Altersmedizin. Stuttgart.

Hoffmann, B. (2001): Das Leben ist voller Risiken – Lebensrisiken und Betreuung. In: Betrifft: Betreuung, Nr. 3, 42–47.

Hoffmann, B.; Klie, T. (Hg.) (2004): Freiheitsentziehende Maßnahmen. Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen in Betreuungsrecht und -praxis. Heidelberg.

Kittay, E. F. (2004): Behinderung und das Konzept der Care Ethik. In: Graumann, et al. (Hg.): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Frankfurt am Main; New York, 67–80.

Kitwood, T. (2008): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern.

Kremer-Preiß, U.; Stolarz, H. (2006): Ambulant betreute Wohngruppen – Arbeitshilfe für Initiatoren. Köln.

Kruse, A. (2012): Die Lebensqualität demenzkranker Menschen erfassen und positiv beeinflussen – eine fachliche und ethische Herausforderung. In: Deutscher Ethikrat (Hg.): Demenz – Ende der Selbstbestimmung? Berlin, [im Druck].

Kruse, A. (Hg.) (2010): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg.

Kruse, A. (2009): Demenz. Ethische Überlegungen zur Menschenwürde in Grenzsituationen. In: Landesstiftung Baden-Württemberg (Hg.): Training bei Demenz. Dokumentation zum Kongress „Training bei Demenz“ Dezember 2008. Stuttgart, 146–171.

Kruse, A. (2005): Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Zeitschrift für medizinische Ethik, 51 (1), 41–57.

Lang, C. (1994): Demenzen: Diagnose und Differentialdiagnose. London et al.

Lauber, A. (Hg.) (2001): Grundlagen beruflicher Pflege. Stuttgart; New York.

Lauter, H.; Haupt, M. (1993): Klinisches Bild der Demenz. In: Möller, H.-J. (Hg.): Therapie psychiatrischer Erkrankungen. Stuttgart, 373–378.

Lieb, K. (2005): Organische psychische Störungen. In: Brunnhuber, S. et al.: Intensivkurs Psychiatrie und Psychotherapie. München; Jena, 119–143.

Lobo, A. et al. (2000): Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. In: Neurology, 54 (Supplement 5), S4–S9.

Morton, I. (2002): Die Würde wahren. Personenzentrierte Ansätze in der Betreuung von Menschen mit Demenz. Stuttgart.

Nuffield Council on Bioethics (Hg.) (2009): Dementia: ethical issues. Cambridge.

Ostbye, T.; Hill, G.; Steenhuis, R. (1999): Mortality in elderly Canadians with and without dementia. A 5-year follow-up. In: Neurology, 53 (3), 521–526.

Pawletko, K.-W. (2004): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen. Online im Internet: http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-23994-Broschure-Ambulant-betreute...,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf [30.3.2012].

Reisberg, B. et al. (1982): The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. In: American Journal of Psychiatry, 139 (9), 1136–1139.

Rohra, H. (2011): Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt am Main.

Romero, B. (2004): Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 17 (2), 119–134.

Rothgang, H. et al. (2010): Barmer GEK Pflegereport 2010. Sankt Augustin.

Sachse, I. (2009): Demenz und Selbstbestimmung. In: Medical Tribune, 41 (14), 24.

Saß, H. et al. (2003): Diagnostische Kriterien des diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen (DSM-IV-TR). Göttingen et al.

Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hg.) (2008): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice". Online im Internet: http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-mug4,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf [30.3.2012].

Steinberg, S. et al. (2011): Predictors of resilient cognitive aging: Baseline characteristics. In: Alzheimer's and Dementia, 7 (4, Supplement), S605–S606.

Taylor, R. (2008): Alzheimer und Ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Bern.

Tronto, J. (1993): Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. New York; London.

Weyerer, S. (2005): Altersdemenz. Berlin.

Weyerer, S. et al. (2006): Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen. Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Stuttgart.

Wingenfeld, K.; Seidl, N. (2008): Verhaltensauffälligkeiten psychisch beeinträchtigter Heimbewohner als Herausforderung für die Pflege. In: Schaeffer, D.; Behrens, J.; Görres, S. (Hg.): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung. Weinheim; München, 56–79.

Wingenfeld, K.; Büscher, A.; Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. Online im Internet: http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw_bericht_20070323.pdf [30.3.2012].

Woods, B. (2002): Psychologische Therapie bei fortgeschrittener Demenz. In: Maercker, A. (Hg.): Alterspsychotherapie und klinische Gerontopsychologie. Berlin et al., 341–357.

Wunder, M. (2008): Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin, 20 (1), 17–25.

Zimmermann, C.; Wißmann, P. (2011): Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt am Main.

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig, Bundesminister a. D. (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Stellv. Vorsitzende)
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff (Stellv. Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Axel W. Bauer
Prof. Dr. phil. Alfons Bora
Wolf-Michael Catenhusen, Staatssekretär a. D.
Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler
Prof. Dr. med. Frank Emmrich
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt
Hildegund Holzheid, Präsidentin des Bayerischen Verfassungsgerichtshofs und des Oberlandesgerichts München a. D.
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber, Bischof a. D.
Prof. Dr. theol. Christoph Kähler, Landesbischof i. R.
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger
Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe
Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel
Dr. phil. Peter Radtke
Prof. Dr. med. Jens Reich
Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Staatssekretärin a. D.
Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude, Bundesminister a. D.
Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz
Dr. h. c. Erwin Teufel, Ministerpräsident a. D.
Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles
Kristiane Weber-Hassemer, Staatssekretärin a. D.
Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle

Dr. rer. nat. Joachim Vetter (Leiter)
Pia Becker
Dr. theol. Katrin Bentele
Carola Böhm
Ulrike Florian
Petra Hohmann
Torsten Kulick
Dr. Nora Schultz
Theresia Sunadi
Dr. rer. nat. Jana Wolf